Chronic Disease Surveillance in Canada

A Background Paper

Prepared by the Health Surveillance Coordination Division,
Centre for Surveillance Coordination
Population and Public Health Branch, Health Canada
July 2, 2003

ISBN : H39-666/2003
Catalogue No. : 0-662-67114-7

Table of Contents

Acknowledgments iii

Executive Summary iv

1. **Introduction** 1
   - 1.1 Contextual History: The Chronic Sub-Group and a Vision for Surveillance 1
   - 1.2 Concepts and surveillance model 3
     - Figure 1: A High Level Health Surveillance Model 3
   - 1.3 Chronic non-communicable disease and communicable disease surveillance 4
     - Table 1: Chronic and Communicable Disease - Challenges for Surveillance 4

2. **Chronic Disease Surveillance in Canada - Current realities** 8
   - 2.1 The scope of and data requirements for chronic disease surveillance 8
     - Figure 2: The Scope of Interest for Chronic Disease Data 8
   - 2.2 Data Sources - The Current State 8
     - Table 2: Information sources currently used for chronic disease surveillance 10
   - 2.3 Existing Initiatives 10
   - 2.4 Roles and responsibilities for surveillance 12

3. **Why enhance chronic disease surveillance?** 14
   - 3.1 Benefits of chronic disease surveillance 14
     - Table 3: Examples of the Uses of Surveillance Information 15

4. **Defining business requirements for chronic disease surveillance** 16
   - 4.1 Framework for business requirements for surveillance functions 16
     - 4.1.1 Component 1: Organization and people 16
     - 4.1.2 Component 2: Process 16
     - 4.1.3 Component 3: Information 17
     - 4.1.4 Component 4: Technology 17
     - 4.1.5 Component 5: Standards 18
   - 4.2 What is needed to enhance chronic disease surveillance? 18
     - Table 4: Chronic disease surveillance: Gaps and solutions 19

5. **Options for Action** 20
   - 5.1 Current State 20
   - 5.2 Necessary steps and options for action 20
   - 5.3 Priority option 21
     - Table 5: Activities for Enhancing Chronic Disease Surveillance Capacity 22
   - 5.4 Partnerships for moving forward 23
     - Table 6: Potential partners and roles in enhancing surveillance capacity 23

6. **Conclusion** 24

References 25

Glossary of Terms and Acronyms 27

Appendix 1 - Chronic Non-communicable Disease Surveillance Infostructure Sub-Group Membership 28

Appendix 2 - Business Requirements 29

Table 1:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Data Collection 29

Table 2:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Data Integration 30

Table 3:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Data Analysis 31

Table 4:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Data Interpretation 32

Table 5:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Surveillance Products 33

Table 6:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Dissemination 34

Appendix 3 - Workshop on Framework for Defining Business Requirements (Participant List) 35

Acknowledgments

This paper was developed collaboratively, with a number of individual chronic disease surveillance stakeholders from within Health Canada and other organizations.

Content and guidance for the development of the paper were provided by:

Dr. David Mowat, Director General, Centre for Surveillance Coordination, Health Canada
Dr. Sylvie Stachenko, Director General, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada
Dr. Yang Mao, Director, Surveillance and Risk Assessment Division, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada
Ms. Lorna Bailie, A/Director, National Population Health Survey, Statistics Canada
Dr. Bernard Choi, Senior Research Scientist, Evidence and Information For Chronic Disease Policy DivisionSurveillance and Risk Assessment Division, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada
M. Denis Drouin, Direction générale de la santé publique, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
Dr. Howard Morrison, I/Director, Chronic Disease Control and Management Division, Cancer Division, Centre for Chronic Disease Control and Prevention, Health Canada
Mr. Adam Probert, Manager, Surveillance and Data Collection, Health Information and Analysis, Strategic Policy, Planning and Analysis, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada
Dr. Andrew Wielgosz, Public Health Advisor, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada

Chronic Non-Communicable Disease Surveillance Infostructure Sub-Group of the Health Surveillance Working Group:
Dr. Elinor Wilson, Chief Science Officer, Heart and Stroke Foundation of Canada
Mr. Gary Catlin, Director, Health Statistics Division, Statistics Canada
Ms. Margaret Herbert, Acting Chief, Injury and Child Maltreatment Surveillance, Centre for Healthy Human Development, Health Canada
Dr. John Millar, Vice President, Canadian Institute for Health Information
Dr. Faith Stratton, Director, Disease Control and Epidemiology, Newfoundland Department of Health and Community Services
Mr. Larry Svenson, Project Coordinator, Health Surveillance, Alberta Health and Wellness
Dr. Gregory Taylor, Director, Chronic Disease Prevention Division, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada
Dr. Linda Van Til, Epidemiologist, P.E.I Department of Health and Social Services

In addition, Carol Toone and Laura Houston from the Centre for Surveillance Coordination, PPHB provided co-ordination and support services in the development of the paper.

Deborah Jordan
Director
Health Surveillance Co-ordination
Centre for Surveillance Co-ordination
Population and Public Health Branch
Health Canada

Elizabeth Stratton
Senior Epidemiologist
Health Surveillance Co-ordination
Centre for Surveillance Co-ordination
Population and Public Health Branch
Health Canada

104-05339/

Executive Summary

The primary focus of this background document has been to identify the business processes associated with chronic disease surveillance (here defined as surveillance that encompasses all aspects of chronic disease, from determinants to final outcomes) in order to identify needs and potential strategies for strengthening chronic disease surveillance infostructure.

There are a number of chronic disease surveillance initiatives in Canada, ranging from established surveillance systems to less developed initiatives. In all cases, numerous sources are used to provide the required data on determinants, risk factors, diagnoses, interventions, and outcomes. However, there is no existing blueprint for chronic disease surveillance to achieve integration of efforts, reduction of duplication and maximum quality of surveillance information.

The Background Paper shows that although the health surveillance process is fundamentally applicable to chronic and communicable disease prevention and control, there are issues pertaining to data sources, data collection, analysis, and temporality that preclude the uniform application of communicable disease surveillance approaches to chronic disease surveillance.

Stakeholders have identified a series of requirements to improve the overall capacity for conducting chronic disease surveillance: directed efforts towards coordination, enhancement of data collection methods, facilitated access to data, inclusion in the process for defining standards, formal training in chronic disease surveillance, better information dissemination to both professional and public stakeholders, and improvements to human resource capacity.

These requirements exist in the context of Canada moving towards the establishment of electronic health records that will track health information at the level of the individual, whereby surveillance data will be recorded as a by-product of health care delivery. Because this is a long term solution, methods must now be developed to improve the electronic integration of databases; guidelines need to be developed for the periodic and routine assessment of data quality in specific databases that are accessed for surveillance; strategies must be identified for evaluating new and emerging databases that are likely to be useful for chronic disease surveillance, and data quality improvement strategies must also be developed.
Additional benefits of taking on these short term tasks is that they will contribute to the development of the surveillance standards for the electronic health record.

A co-ordinated, multi-partnered approach, with clearly defined surveillance priorities, is needed as it builds the capacity for chronic disease surveillance, and leads to a common understanding of the necessary steps for improvement while minimizing duplication of effort and expenditure.

1. Introduction

1.1 Contextual History: The Chronic Sub-Group and a Vision for Surveillance

In 1999, the Conference of Deputy Ministers of Health approved the formation of the Network for Health Surveillance in Canada, a partnership of public health surveillance stakeholders engaged in a collaborative effort to build the capacity to undertake surveillance at local, provincial/territorial and national levels. The Health Surveillance Working Group (HSWG), reporting directly to Advisory Committee on Health Infostrucutre (ACHI), was then formed to oversee and guide the development of the Network.

The Chronic Non-Communicable Disease Surveillance Sub-Group of the HSWG (Chronic Sub-Group) was constituted to advise the HSWG on surveillance issues specific to chronic diseases and the infostructure required for effective management. With membership comprising provincial/territorial jurisdictions, non-governmental organizations, academia, Health Canada, Statistics Canada and Canadian Institute of Health Information (CIHI), the Sub-group has moved forward in its mandate by producing, through consultation, a paper titled *National Surveillance Networks for Chronic Disease in Canada: Charting a Path Forward* [1] that introduces a fundamental vision for chronic disease surveillance in Canada. The membership for the Sub-Group is found in Appendix 1.

The vision for chronic disease surveillance in Canada is one of an integrated surveillance network that blends continued disease/condition specific surveillance with a national coordinating function for development of: common tools, methods and standards; data development and access; strategic directions and priorities; and capacity development.

This vision does not aim to develop a new single surveillance system. Rather, it accommodates the realities of chronic disease surveillance in Canada, recognizing the many existing initiatives and the varying capacity for conducting surveillance amongst initiatives and jurisdictions. The vision uses a long-term approach, working from a blueprint to incrementally improve capacity, with a focus on cross-cutting issues across a broad range of disease interests. Working collaboratively, and benefitting from the already developed methodologies, and standards as well as the "lessons learned" of the more mature initiatives (cancer surveillance, for example) the vision aims to assist in the enhancement of capacity at the local, provincial/territorial and national levels - eventually building a common infostructure that addresses the needs common to many surveillance initiatives.

The Chronic Sub-Group began, through a series of consultations, to identify and address some of the cross-cutting issues affecting overall public health capacity for chronic disease surveillance: directed efforts towards coordination, enhancement of data collection methods, facilitated access to data, development of standards, and improvements to human resource capacity. The *Situational Analysis for Chronic Disease Surveillance Systems and Networks in Canada (2002)*[2] lists the following nine recommendations for addressing the issues:

1. Construct and promote an integrated surveillance network that blends continued individual disease/condition specific surveillance with a national co-ordinating function.

2. Assign a lead role in coordinating chronic disease surveillance activities in Canada to Health Canada.

3. Develop a chronic disease surveillance communications strategy.

4. Ensure that all jurisdictions have the functional capacity to perform chronic disease surveillance.

5. Establish the national standards to permit comparability of information across jurisdictions.

6. Support regular, long-term data collection for the full continuum of chronic disease surveillance, from determinants to eventual outcomes.

7. Develop appropriate methodologies for data collection, access and analysis.

8. Develop the mechanisms to enable jurisdictions to efficiently and effectively utilize surveillance information.

9. Investigate the benefits and risks of establishing legislation for chronic disease surveillance.

A key consideration for these recommendations is that they cannot be realized in isolation of other efforts. The plan to improve chronic disease surveillance capacity is nested within Canada's larger vision for an improved overall health infrastructure.[3,4] For example, the goal of establishing an electronic health record will assist and be assisted by efforts to improve chronic disease surveillance capacity, eventually allowing information to flow bi-directionally between surveillance systems and the electronic health record (EHR).

As a follow-up to the consultative work described above, in March of 2002, the F/P/T Advisory Committee on Health Infostructure directed the Chronic Sub-Group to develop a document outlining:

1. the business requirements for chronic disease surveillance;
2. current gaps in infostructure for chronic disease surveillance;
3. short-term and longer-term options for addressing the gaps.

In June of 2002, a re-alignment of federal/provincial/territorial advisory committees was announced at the Conference of Deputy Ministers of Health. This re-alignment included sun-setting the Advisory Committee on Health Infostructure, to which the Health Surveillance Working Group and its Sub-Groups report. Consequently, the completion of this paper marked the conclusion of the Chronic Sub-Group's work.

1.2 Concepts and surveillance model

Chronic diseases are those conditions that are generally incurable, are often caused by a complex interaction of factors, and have a prolonged clinical course.[2] Heart disease, diabetes, cancer, arthritis, depression, and asthma are all chronic diseases. Chronic conditions often have long latent periods where disease is not evident, and although non-communicable, may have a communicable origin. Cervical cancer, for example, can result from exposure to the communicable human papilloma virus.

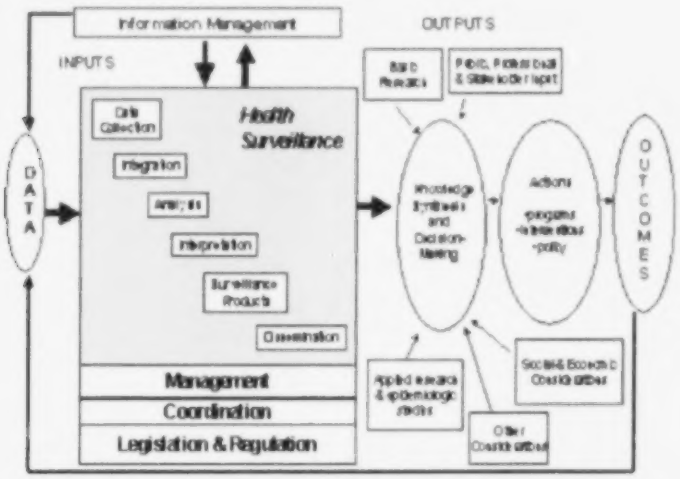
Surveillance is defined as "tracking and forecasting any health event or health determinant through the ongoing collection of data, the integration, analysis and interpretation of that data into surveillance products and the dissemination of that resultant surveillance product to those who need to know."[5]

Surveillance is a cornerstone of public health; its purpose is to provide the information needed by practitioners and health decision makers undertaking population health assessment, health promotion, disease and injury prevention, and health protection activities .[6] Surveillance information informs policy and decision-making for population level interventions (including prevention, treatment and palliation services), and is also pertinent at individual health management level, for health care providers and consumers.

The term chronic disease surveillance applies to surveillance for all aspects of chronic disease: determinants, events, health care utilization and outcomes.

The surveillance model used by the Chronic Sub-Group to describe chronic disease surveillance highlights the iterative nature of what is essentially a knowledge generation process: the collection, analysis and interpretation of data into information for action.

Figure 1: A High Level Health Surveillance Model



The model, as seen in Figure 1 above, describes a cyclical process where information, derived from data and supplemented by other information, leads to greater knowledge and decision-

making capabilities. This prompts actions that will have an impact on disease incidence, risk behaviours and other determinants and (ultimately) produce better health. There are six core functions of surveillance: data collection, data integration, data analysis, interpretation, development of surveillance products, and dissemination. These are supported by the appropriate infrastructure and functions of management, coordination, information management and in some instances, legislation and regulation.[5]

Enhanced surveillance will better inform and thus strengthen all the peripheral elements included in Figure 1: knowledge synthesis and decision making, interventions, research, public and professional involvement, legislation and policy, and through this network of interrelated mechanisms will make an important contribution to improving the health of Canadians. Improved chronic disease surveillance capacity increases the amount of available information on population health, leading to improved understanding of individuals' health within a population, permitting descriptive and analytic comparisons between individuals - in terms of risk, health status, health services use and other outcomes.

1.3 Chronic non-communicable disease and communicable disease surveillance

The model as described above is applicable to both chronic (non-communicable) and communicable disease surveillance. Fundamentally, the two areas conduct surveillance for the same reasons: for prevention and control of disease and risk reduction or elimination. However, chronic disease relies more heavily than communicable on data and information collected through systems established primarily for purposes other than for protecting or promoting health (e.g., administrative data sets). Types of data, sources of data, methods for collecting data, approaches to interpretation and analysis, and temporality issues may differ for communicable and chronic disease surveillance.[7] It is useful to consider the major distinctions (as noted in Table 1 below) so that the differences are well understood and the similarities that facilitate integration into an overall public health information system are clearly identified.

Table 1: Chronic and Communicable Disease - Challenges for Surveillance.[7-14]

issue	chronic	communicable
temporality	Latent causality - exposure to causal factors decades before onset of disease.	More immediate causality - exposure to infectious agent often days or hours before disease onset.
disease course	Usually protracted - response to treatment can lag, exacerbations and remissions can occur.	Can be short - response to treatment tends to be rapid, cure is often likely.
cause of disease	Complex interaction of risk factors, determinants, infectious triggers.	Identified infectious agent (may have other contributing factors).
public health intervention	Often at the population level - focus tends to be on population-based interventions (e.g. screening) rather than individual treatment interventions.	At the individual and population level - focus is on case-based reporting with follow-up as well as population-based interventions.

issue	chronic	communicable
data sources	It is practical to exploit existing databases that are not usually designed for surveillance.	For notifiable communicable diseases, individual reporting of cases (may be with identifiers) and clinical details in surveillance databases.
data collection	Tends to be event-oriented at present (i.e., number of hospitalizations for AMI in past year at institution X).	Often person-oriented (i.e., 25YO female with hepatitis B, reported to health unit).
legislation and regulations	With the exception of legislation around the reporting of cancer, no legislation for reporting of chronic disease.	Specific statutes and enforceable regulations aimed at containment and eradication.
co-morbidity	Diseases often co-exist: heart disease & diabetes - Important for service planning. Treatment for one has impact (positive or negative) on another. Surveillance of one risk factor applicable to prevention/control for several diseases.	Occurs (not as commonly), with similar implications: HIV infection and hepatitis C, and/or tuberculosis.

Temporality is a significant difference. Generally, communicable disease has adjacent causality - exposures and other causal factors are in effect a short time before expression of disease. This shortens all aspects of the surveillance cycle and heightens the importance of timeliness at each step. In chronic disease, latency is important; the impact of causal factors (including behaviours) accumulates over time, often beginning decades before clinical disease becomes apparent. Chronic disease has a protracted course, with both asymptomatic and symptomatic phases. Responses and outcomes related to preventive interventions and treatments are also subject to long lag times, and this lengthens the period of the surveillance cycle. In addition, the causes of chronic disease are often multi factorial: behavioural, occupational and environmental risk factors; genetic predisposition; socio-economic determinants and infectious triggers. The causal and temporal complexities of chronic disease require that surveillance of individual patients occur over a long time period (from diagnosis through treatment, palliation and death). There may also be a significant retrospective element to chronic disease surveillance, in order to consider the effect of determinants.

Thus, in terms of public health control measures, one focus for chronic disease is primary prevention that may not result in immediate control and eradication. Conducting surveillance on major risk determinants that can be modified gives the information needed to inform sound and effective health policy that in turn leads to effective control and prevention of major chronic diseases in the population. Another focus is the continued monitoring of: morbidity and mortality for health service planning, screening for secondary prevention, and evaluation of interventions (both clinical and policy).

The following scenarios are provided to further highlight and compare some of the issues concerning communicable disease and chronic disease surveillance.

Scenario 1: Communicable Disease

Jane Doe falls ill within hours of eating a chicken salad sandwich from restaurant A. She is seen at the emergency department of the hospital and treated for GI symptoms, all of which are recorded, along with a brief food history. This data collection was triggered by a cluster of 10 other cases coming to the same emergency department within the last 24 hours. The information for all cases seen is transmitted to the public health office on the same day. The chicken salad from Restaurant A is implicated as the likely source of contamination, and inspectors visit the site for follow-up action (testing of food, inspection of food handling practices, testing of food handlers).

The regional epidemiologist reviews reports of food borne outbreaks in the area on a weekly basis - this latest episode is added to the database, and further analysis shows an excess of cases associated with eating in Restaurant A over an extended time. Restaurant A's food licence is subsequently withdrawn.

Scenario 2: Non-Communicable Disease

In the six years since Jane Doe's heart attack at age 45, she has made attempts to modify her lifestyle. She has put on 35 pounds since quitting smoking. Jane is a single mother of two preteen children, and has just been laid off from her job. Jane takes oral medication, has regular checkups with her family physician and also sees a cardiologist once a year. Six weeks ago, she enrolled in a public health nutrition/activity clinic to try to reduce her weight. Recently, she has experienced bouts of dizziness, fatigue, and excessive thirst. Jane is booked for her annual cardiac exam later this week.

The regional epidemiologist is working with the regional health authority to gather the available evidence for a service planning exercise within the region where Jane resides. She reviews reports of cardiovascular disease prevalence for the province, results from the most recent survey on dietary intake (national survey in 1970s), physical activity from a local survey, reports of cardiovascular disease and diabetes prevalence in the region (from the Canadian Community Health Survey), outcome data generated through the region on wait times for cardiac diagnostic procedures, and some of the most recent socioeconomic indicators for the province from the 2001 National Census. From this data, she generates a model for estimating future demands on the region, thereby helping the Regional Health Authority to manage future service delivery issues.

In the case of the communicable scenario, effect follows closely on cause - there is an opportunity to intervene and limit further episodes of illness, both on an individual and population level, and detailed, pertinent information is available immediately at an individual level. Information related to Jane's health and clearly associated with Jane is captured for surveillance at several points - through the physician visit, the laboratory report from the sample, and the inspector's visit to the restaurant. In addition, as there is very little lag time between Jane's exposure, diagnosis and treatment, there is also a short surveillance cycle: data collection on exposure and diagnosis, the analysis and interpretation of data, and the subsequent preventative action - completed within days, with prevention of further cases achieved.

For the chronic scenario, the process becomes more complicated, and the surveillance cycle is not as well circumscribed - the epidemiologist must select and relate various elements from numerous sources to obtain the measures of interest. The factors most amenable to public health intervention are the precursors to disease, and they are present years before disease becomes evident. Therefore, most of the opportunities for effective intervention for Jane have passed by. Some of the risk factors for the disease and complications are simply not known on an individual level, and there are future issues for planning related to co-morbidity. Ideally, Jane's multiple contacts with the health care system would be captured longitudinally so that an

individual level there would be a link between Jane's risk factor information and Jane's outcomes. This information would then be used for both clinical decision making for Jane, and also allow for population based analyses to identify risks that can be modified or interventions to reduce or eliminate complications. Although all of the information sources used by the epidemiologist are useful for health planning that will benefit Jane in the future, none are likely to effect an immediate change in Jane's risk profile or health outcome, and the planning action will not, in the short term, prevent more cases like Jane's from occurring.

2. Chronic Disease Surveillance in Canada - Current realities

2.1 The scope of and data requirements for chronic disease surveillance

As noted in the previous section and illustrated in Figure 2 below, surveillance for chronic disease necessitates a broad scope approach, encompassing: determinants, risk behaviours, environmental influences, disease manifestations, treatments, other interventions and outcomes.

Figure 2: The Scope of Interest for Chronic Disease Data[15]

Determinants ⟵	Pre-clinical ⟵	Clinical ⟵	Outcome
DATA EXAMPLES: **genetics:** *prevalence of breast cancer gene* *familial disease* **risk behaviour:** *smoking* *dietary fat intake* **environment:** *occupational exposure* **socioeconomic:** *housing* *income level* *education*	**DATA EXAMPLES:** **screening:** *PAP testing* *blood pressure* *blood glucose* **risk reduction:** *smoking cessation program uptake* *physical activity rates*	**DATA EXAMPLES:** **diagnosis:** *modes of diagnosis* *time to diagnosis* **treatment and procedures:** *surgery* *systemic therapy* *radiation* *palliation* **service use:** *hospitalization* *physician visits* *home care* *ambulatory care* *palliative care* **pharmaceutical:** *drug use* *complications and interactions*	**DATA EXAMPLES:** **mortality:** *cause specific deaths* *survival rates* **morbidity:** *complications* *degree of disability* *quality of life*
DATA SOURCES*: *surveys* *census* *workplace monitoring*	**DATA SOURCES*:** *screening databases* *surveys* *public health program databases* *primary care physicians*	**DATA SOURCES*:** *hospital databases* *Discharge Abstract Database* *registry data* *provincial data repositories*	**DATA SOURCES*:** *vital statistics* *coroner's database* *multiple causes of death*

* these are potential sources, not necessarily currently available

The constraints and conditions outlined in section 1.4 also have implications for the continued development of chronic disease surveillance, particularly when the pertinent measures (including outcomes, exposure factors, prevalence and incidence) come mainly from existing structures, resources, expertise and data sources.

2.2 Data Sources - The Current State

The data are obtained, with some exceptions, in a diffuse, repetitive and fragmented fashion. For example, information on acute MI occurrence in Canada is derived through the hospital

inpatient record system, with hospitalizations (events, not persons) recorded by clinical code, and selected patient characteristics added (age, gender, location of hospitalization). Information about the risk factors for acute MI, such as smoking, dietary factors, activity levels, coexisting disease and determinants of disease and outcome (socioeconomic data, mental health, genetic predisposition) are found through surveys, research data bases, registries and hospitalization records. Although it is technically possible to link such records via unique identifiers, there are often issues around privacy, confidentiality and completeness of identifiers that must be dealt with in order to build longitudinal records.

Some of the information that has the greatest impact for primary prevention - determinants, risk behaviours and environmental influences, may not be available at all.

Access to data can be problematic; in addition to outright costs, the issues of acquiring rights to data, limitations on linking to other records, protracted waiting times, complicated access protocols and restrictive use agreements all have an impact on how available the data actually are. Within some jurisdictions, selected institutions are authorized to link data sets and undertake research. However, individual level risk factors may not be captured, although, from a clinical perspective, this information is used by practitioners to modify individual treatment regimens.

Even when access to data is relatively unimpeded, there are issues such as what constitutes the appropriate secondary uses of data, consent for use, and the practice of linking data sets - all affected by legislation existing within provincial, territorial and federal jurisdictions.

Most Canadian jurisdictions have legislation pertinent to health surveillance in general. Relevant statutes include: public health legislation respecting reporting requirements for notifiable diseases (very rarely applicable to chronic disease); freedom of information and privacy legislation, regarding access to and protection of government-held information; health information protection legislation specific to government-held health information; other privacy legislation establishing cause of action for individuals; health administration legislation such as that stipulating the powers and functions of a health ministry or administration of health insurance schemes; and vital statistics or other statistics legislation, such as the federal Statistics Act, that direct the reporting of vital events and the collection, analysis and publication of statistics.

Data sources for chronic disease surveillance are not ideal - they are not built for the purpose of surveillance, so there are often requirements for data transformation, for linkage to other sources of key information, for adjusting data sets to accommodate differences - all of which contribute to the "front-end" resource requirements for assembling the adequate data for surveillance.

Table 2 below outlines some of the major characteristics of the various data sources.

Table 2: Information sources currently used for chronic disease surveillance

source	information retrieved	considerations
administrative databases: designed for: case management, accountability & financial purposes, program delivery.	hospital discharge data health insurance files drug use files mortality, morbidity health services utilization	**Pro:** long period of data collection with many events often population-based relatively inexpensive **Con:** event oriented, not person oriented. Availability and quality vary amongst jurisdictions **However:** provided technical and privacy issues are addressed, linkage provides huge potential for longitudinal records with incidence and prevalence estimates. N.B.: capability for person oriented information (POI) now being developed at Statistics Canada.
registries: data from hospitals and treatment centres internally linked.	disease specific incidence mortality	**Pro:** high level completion with detailed information, including disease details, intervention and outcome information. **Con:** lag time between event reporting and final data confirmation. Can be expensive to maintain.
surveys: data derived from national and provincial/territorial surveys.	risk factor data self-report. disease & disability economic data demographics	**Pro:** population-based data for a range of health-related variables (risk factor information applicable to multiple diseases). Some potential for case ascertainment in self-reported disease and cases not requiring hospitalization. Can get some retrospective data. **Con:** not linked to outcome, and are less useful if not repeated frequently enough to detect trends. Self-reported data generally unconfirmed. General surveys may not reach special populations (e.g. hospitalized persons)
vital statistics legal requirement for collection	birth death	**Pro:** usually complete ascertainment of cases, nationwide collection of cases, and a large amount of data accumulated with which to track trends over time. **Con:** problems of record completeness, lag time in reporting, and interpretation of underlying versus immediate cause of death especially when linked to other sources. **However:** if linked, can provide outcome data.
census	population estimates births deaths (including cause-specific) economic data socioeconomic indicators	**Pro:** complete count of population provide denominator data

2.3 Existing Initiatives

There are several surveillance systems for chronic disease in Canada. The most well established is the system using cancer registries, covering the whole population, with all provincial and territorial registries reporting to the Canadian Cancer Registry (CCR). Although the registries differ somewhat in their approaches and methods, procedures for registration are fairly consistent, and comparable data for surveillance are reported up to the CCR level. The CCR has the capacity for internal linkages and has developed the potential for linkage with other health information sources. It is also noted that work on cancer therapy surveillance is

now underway through the Canadian Cancer Surveillance Alliance as well. The system is managed by a partnership between provincial/territorial cancer registries and the Health Statistics Division at Statistics Canada, and information is released annually. Coverage for incidence data is estimated to be at least 95%.[16] A combination of financial incentives, policies, and enabling legislation has helped to maintain the effectiveness of this system.

There are other disease registries who have also instituted surveillance operations in Canada. The Canadian Organ Replacement Registry, managed by CIHI, organizes organ replacement and end stage renal failure records for all 84 organ replacement centres. The Canadian Trauma Registry has accommodated the records of all Ontario accidental injuries and is currently expanding to cover all Canada. Also, the Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) has recently received Canadian Institute for Health Research (CIHR) funding to develop a Canadian stroke registry.

The more recently established National Diabetes Surveillance System (NDSS) employs a pragmatic approach by utilizing linked administrative data, originating in provincial/territorial jurisdictions (with varying capacity for data collection and analysis), to provide national level surveillance information on diabetes. The functional model involves linkage of health administrative databases, application of standard algorithms for case definitions, and production of nationally comparable data on diabetes prevalence, incidence, mortality, co-morbidity and health care utilization.[17] A project is now underway to test the feasibility of this methodology for several cardiovascular diagnoses.

A new surveillance initiative with a focus on palliative/end-of-life care is now in development, under the auspices of the National Action Plan on Palliative/End of Life Care.

Provinces and territories use their own health services administrative data sets to conduct some surveillance activities, and in some cases, also develop the information systems: Alberta We//net, Saskatchewan's Health Information Network, and B.C. HealthNet, for example. Ontario's Institute for Clinical Evaluative Services (ICES) has a repository of administrative data that provides data for the production of annual statistical reports, among other uses. CIHI maintains and extracts from administrative databases data relevant to system performance, health care utilization, and indicators of population health. The data are drawn from a variety of sources, including the Discharge Abstract Database (DAD) and the Hospital Morbidity Database. Data are used within CIHI as well as externally.

Examples of Canadian surveys used for chronic surveillance include the Canadian Tobacco Use Monitoring Survey (CTUMS), which concentrates on tobacco-related risks and provides timely estimates of tobacco use trends. In addition, the longitudinal National Population Health Survey (NPHS), with linkages to mortality and morbidity databases, has the potential for some long term follow-up surveillance on a selected population, and the Canadian Community Health Survey (CCHS), with information collected at the health region level, consists of core components and customized components to reflect regional needs, to be collected in two year cycles. The survey covers health determinants, health status and health system utilization. The CCHS seeks permission from individuals to link survey results to provincial medical records for longitudinal data.

In terms of vital statistics, Statistics Canada's records of births and deaths are used at local, provincial/territorial and national levels for surveillance purposes (i.e. Canadian Perinatal Surveillance System), and mortality files are used in a number of initiatives that track outcomes.

The data collected every five years in Canada's national census, together with inter-censal population estimates, provide the geographic distribution for denominator data. In addition, socioeconomic data from the census form the basis of the non-medical determinants of health in the Health Indicators Framework (developed by CIHI and Statistics Canada), including, but not limited to, education levels, unemployment levels, and housing.

As previously noted, in most cases, surveillance initiatives have relied on passive surveillance methodologies using secondary data sources: administrative data sets, vital statistics, disease-specific registries, surveys and censuses. However, there have been more recent efforts worldwide to establish active surveillance for chronic disease: the WHO's SEARCH program for cancer, and CINDI for cardiovascular disease, for example. In addition, several European countries, under WHO leadership, have applied a sentinel health event approach for chronic disease surveillance. The CDC has also developed a mixed scheme of passive and active surveillance for chronic disease. Development of chronic disease surveillance infostructure should consider such approaches and maintain the ties necessary to allow for collaboration and eventual international comparability.

2.4 Roles and responsibilities for surveillance

Public health surveillance for chronic disease is fundamentally a responsibility of governments, at federal, provincial and territorial levels, with responsibility further distributed at the regional and local level. All jurisdictions have the responsibility for protecting and maintaining the privacy and confidentiality of data. Provincial/territorial data are compiled into national datasets, usually in the data holdings of CIHI, Statistics Canada and Health Canada. However, it is Health Canada and the provincial/territorial jurisdictions who have the responsibility for development of policy and programs in response to the surveillance information.

The Canadian Institute for Health Information(CIHI) is mandated to coordinate the development and maintenance of a comprehensive and integrated approach to health information for Canada; and to provide and coordinate the provision of accurate and timely data and information. Current core functions relevant to chronic disease surveillance include: conduct of special studies and health services research, development of national indicators and survey instruments (in partnership with Statistics Canada), development and maintenance of databases and registries, access to health data, production and dissemination of reports, and standards development.

Statistics Canada's responsibilities relative to health surveillance include: production of health-related statistical information and analysis, and promotion of sound standards and practice, allowing for: greater efficiency in data collection; less duplication; use of data-sharing agreements; and use of common concepts and standards for better quality data. Statistics Canada is responsible for the conduct of national surveys used in surveillance, related to risk factors, behaviours, determinants, and health indicators, screening and outcomes, as well as for the Canada Census.

Health Canada conducts surveillance as an essential component of its regulatory mandate. It also has a leadership role in ensuring that all orders of government can undertake health surveillance. This is accomplished through the promotion of partnerships, development of standards, enabling of linkages, and provision of support and expertise. Health Canada's mandate touches on all steps in the surveillance cycle, placing emphasis not only surveillance

and analysis, but also on interpretation of health information for public information, health policy and decision making at the national level. Within Health Canada, the Centre for Chronic Disease Prevention and Control has a long history of surveillance of risk factors and chronic disease trends. The First Nations and Inuit Health Branch (FNIHB) of Health Canada is directly involved in health surveillance through the provision of primary health services and public health programs in First Nations communities.

Although not directly involved in the conduct of surveillance, the Canadian Institutes for Health Research are in the position to both contribute to and benefit from health surveillance. In particular, The Institute for Population and Public Health is providing the opportunities to strengthen existing partnerships with relevant program areas: Health Canada, CIHI, and Statistics Canada that will advance population health. The IPPH is also working with Health Canada to facilitate the exchange and translation of knowledge into policy and practice; essentially the mechanism allowing surveillance findings to inform public health practice.

3. Why enhance chronic disease surveillance?

3.1 Benefits of chronic disease surveillance

Chronic disease is a major contributor to the burden of disease in Canada; cost estimates produced from 1993 data show that cancer, cardiovascular disease, diabetes, chronic respiratory disease and musculoskeletal disorders account for half of the 156.9 billion dollars in direct and indirect costs. Clearly, strategies for the prevention and control of chronic disease must continue to be implemented to address this burden, and surveillance is a foundation of any such strategy.

Comprehensive surveillance yields information across the full spectrum of chronic disease. It provides information on the distribution and trends for determinants and outcomes, provides profiles of sub-populations with elevated risk; estimates the burden of a disease in a population, and associated health care utilization; informs allocation of resources and services (at local, provincial and national levels); and provides, over time, evidence of effectiveness of interventions.

Surveillance information can guide appropriate responses: screening programs; public information messages; development of best clinical practice (e.g., protocols for combined sexually transmitted disease and Pap screening, given the link between human papilloma virus and subsequent cervical cancer); monitoring of performance indicators; and identification of optimal points for intervention. Good surveillance can also help researchers target and refine their areas of study in etiology, clinical interventions and other areas.

A combination of surveillance and research data may be used to estimate future disease burden in the population based on both current risk factor prevalence and analysis of health service utilization patterns. This information can help anticipate future impacts on health care services.

From all of these points comes information for planning - creation and placement of services, identification of under served areas and barriers to access, and identification of subsets of the population with special requirements.

Surveillance is also necessary to provide timely and credible information for quality assessment improvement, and tracking of indicators of health system performance relative to quality and cost - the interim report on Canada's Commission on the Future of Health Care in Canada identifies improved accountability as a way to address quality issues in the health care system, citing the need to continue to develop and share consistent, comparable, timely information about health outcomes. At the national and provincial/territorial levels, the evidence to indicate progress made in meeting health targets comes from surveillance; and this extends to regional health authorities as well, who have a significant role in the planning and delivery of a full spectrum of health services.

Table 3 below provides some Canadian examples of the use of surveillance information for monitoring, making projections, planning and policy development, evaluation of interventions and programs, and accountability.

Table 3: Examples of the Uses of Surveillance Information [17, 19-31]

uses	examples	result (R) and action taken (A)
Monitoring of health events	Population-based database of cases of clinically diagnosed diabetes in Manitoba, 1986-1991.	**R**: increased age-adjusted prevalence. **A**: inauguration of the National Diabetes Surveillance System (NDSS), part of the National Diabetes Strategy.
	Analysis of numerous sources of surveillance data and economic data.	**R**: ***Economic Burden of Disease in Canada*** report. **A**: Monitoring of direct and indirect health costs.
Early warning of health events and projections	Household population database used to examine the prevalence of respiratory diseases in children exposed to environmental tobacco smoke.	**R**: Evidence for a possible epidemic of chronic respiratory disease in the population due to environmental tobacco smoke. **A**: Health agencies used results in efforts to enact legislation re. smoking in public places.
	Utilization of several large databases, including the Canadian Mortality Database.	**R**: Estimate of the impact of the decreased prevalence of smoking in Canada. **A**: Dissemination of prevalence projections made for 1999, 2009 and 2019.
Development of interventions and programs	Study using linked hospitalization and death records.	**R**: Patterns of recurrence and survival of patients following first acute myocardial infarct. **A**: Redesign ambulance service in NS and SK.
	NPHS database used to monitor risk factors for diabetes, based on large scale population-based database.	**R**: monitoring risk factors for diabetes **A**: formulation of practical recommendations for public health agencies
	Analysis of national surveillance data on Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD).	**R**: The COPD Strategic Plan. **A**: input taken to the PEI Strategic Plan for COPD Prevention and Control.
	Analysis of available asthma surveillance data	**R**: ***Asthma in Canada Report/ Strategic Plan***. **A**: Provided direction for the Ontario Ministry of Health's Asthma Prevention and Control Strategy.
Evaluation of interventions & programs	Assessment of current CVD prevalence, treatment and behavioural risk evidence, including surveillance results . Cervical cancer screening surveillance.	**R**: National CVD committee review . **A**: made evidence-based recommendations for health care professionals on lifestyle changes to prevent and control hypertension in adults. **R**: Cervical Cancer Screening Surveillance Rpt 1998. **A**: provided surveillance information on screening practices across the country
Accountability	Analysis of existing information on health, use of health care services, availability of services, expenditures.	**R**: 21 measures describing Manitoba's health care system. **A**: Produced report used for public accountability: ***Health in Manitoba: Are we doing better?***
	Analysis of health care services, expenditures, human resources, outcomes of care.	**R**: Range of performance measures for the Health Indicators Report, at both regional and provincial/territorial levels. **A**: Produced and disseminated the Health Care in Canada 2002 report, used for public accountability.

4. Defining business requirements for chronic disease surveillance

4.1 Framework for business requirements for surveillance functions

The business requirements for sustainable chronic disease surveillance are the conditions under which data can be regularly and efficiently collected, analyzed, interpreted and disseminated to those who need to know, in order to undertake the actions needed to protect and improve the health of Canadians.

Appendix 2 contains the framework for defining the business requirements for chronic disease surveillance (with a focus on use of secondary data sources), organized by the six core functions of surveillance as seen in Figure 1: data collection, data integration, data analysis, interpretation, development of surveillance products, and dissemination. The framework is intended as a guide for developing disease-specific requirements; the detailed disease-specific business requirements for specific chronic diseases preclude the direct application of the framework, as all components are not applicable to every chronic disease.

The framework contents, developed in a recent workshop (see Appendix 3 for workshop participant list), have been summarized and regrouped into the five essential components of the Canadian Health Infostructure (organization and people; process; information; technology and standards), as outlined in the ACHI Tactical Plan[4].

4.1.1 Component 1: Organization and people

This component concerns the people, agencies, groups and organizations involved in chronic disease surveillance.

Key players in chronic disease surveillance include the individuals from whom health information is collected, the health care providers who produce and use the surveillance data for planning and intervention at every level, and the organizations that conduct surveillance or use surveillance products. The legislation and policy frameworks that pertain to the surveillance cycle also comprise this component.

The related business requirements are:

1. Provision of adequate human and financial resources at all levels.
2. Provision of the means and training to fully use new technologies applicable to surveillance.
3. Adherence to jurisdictional privacy and confidentiality requirements.
4. Adequate university level preparation of health professionals in health surveillance.

4.1.2 Component 2: Process

The bulk of health surveillance business requirements are grouped within this component, reflecting the actual conduct of health surveillance - from data collection through to development of surveillance products and dissemination. However, there is considerable overlap with the remaining components, and some of the requirements will be further explored in the subsequent sections.

In terms of the surveillance process, the business requirements are:

1. A clear definition of the purpose of surveillance, with a link between information produced and achievable actions.
2. A surveillance cycle that is timely.
3. Knowledge transfer processes that make available, at the outset, existing surveillance information, contextual information and surveillance processes, so as to avoid duplication of effort and additional expenditures;
4. Identification of the types of data to be collected and the likely sources, for either primary data collection or for acquiring existing data.
5. Ability to assess data quality and make required enhancements and adjustments.
6. Ability to conduct the appropriate analyses of the surveillance data.
7. Provision of the mechanisms to allow consultation with subject area experts during analysis of data and interpretation of findings.
8. Access to resources and expertise that will allow production and dissemination of results in meaningful ways.
9. Adherence to best practices for knowledge transfer to maximize the likelihood of evidence-based action.
10. Provision for documentation, thereby creating appropriate metadata

4.1.3 Component 3: Information

The information component for health surveillance is concerned with data sources, data quality and access. The attendant business requirements are:

1. Stable and affordable access to regularly updated data that represent the population of interest.
2. Ability to obtain and use data from a variety of sources.
3. Partnerships, protocols, financial resources and specific agreements to permit data sharing and/or data transfer.
4. Access to metadata for all sources, delineating the method of collection, underlying population, and the attendant limitations of the data.
5. Ability to transform, and integrate and/or link disparate data sources.
6. Ability, under some circumstances, to link data in order to create person-oriented longitudinal information.

4.1.4 Component 4: Technology

Chronic disease surveillance requires the development of data warehouses and data marts in order to provide the depth and breadth of data for the detailed analyses that are needed for chronic disease surveillance. This requires technology and applications for improved data exchange, transfer and linkage. Additionally, there is the requirement to fully exploit the potential applications to the EHR. For example, along with facilitating the transfer of standard format data for health surveillance, applications could permit the timely return of both population level information and individual level information, such as automated prompts for screening based on patient level profiles.

The business requirements are:

1. Applications to fully use available information management applications.
2. Provision of technology and applications for data warehousing and data marts.
3. Provision of the technological base to permit routine transfer of data and information across systems.

4.1.5 Component 5: Standards

Within the standards component are the business requirements that apply to all aspects of health surveillance; first to facilitate the sharing and use of health information in the data collection/integration phase, to permit the comparability of results across time and location in the analysis/interpretation phase, and to express results in standard and unambiguous terms in the surveillance products/dissemination phase. It is crucial that experts in chronic disease surveillance be included in all aspects of the standards process, to provide the necessary expertise to deal with case definitions, the coding and classification standards that may vary across time, jurisdictions and users.

The business requirements include:

1. Process and mechanisms for identification and adoption of data standards: case definitions, definitions for risk factors and behaviours.
2. Availability of standard methodologies.
3. Achievement of interoperability for all systems used in surveillance.
4. Adherence to technical standards.
5. Identification of the various minimum data elements for national surveillance.

4.2 What is needed to enhance chronic disease surveillance?

Canada is moving towards the establishment of electronic health records that will track health information at the level of the individual - perhaps the ultimate solution to enhancing chronic disease surveillance. However, this is not an immediate solution, and action is needed in a number of areas to make current surveillance processes more effective (Table 4 below). When reviewing this information, it is important to keep in mind that good surveillance does not depend on perfect data and a perfect system - it depends on adequate data, available with enough detail, consistency and regularity to describe trends, and thereby provide a basis for action.

Table 4: Chronic disease surveillance: Gaps and solutions

component	existing gap	possible solutions
Component 1 Organization and people.	Human resource development: shortages and inadequate preparation of those now working.	Develop learning modules. ✓ Contribute to development of graduate studies in surveillance.
	Policy development re: data access, linkage, privacy, security , privacy impact assessments and data sharing agreements.	Address confidentiality and privacy issues that may jeopardize current systems. ✓
Component 2 Process	Surveillance lacking on: broader determinants of health, knowledge, attitudes and behaviours for screening, uptake and impact of screening, treatment practice patterns and influence on outcomes, palliative care service utilization.	Increase capacity to collect a full range of data for chronic disease.
	Knowledge transfer: Surveillance products not always disseminated to those who will take action; not presented in understandable formats; not timely enough; large volumes of pertinent information are not easily managed.	Develop applications to present information in a manner that facilitates use for public health actions. ✓ Champion use of information for evidence-based decision making and policy-making. ✓
	Validation and evaluation lacking for chronic disease surveillance: objectives; information leading to action; system operating effectively.	Develop outcome validation & evaluation frameworks for chronic disease surveillance.
Component 3 Information	Numerous data sources in use, with variations in data quality, degree of completeness and applicability.	Develop frameworks for routine assessment of data quality in databases for surveillance.
	Information on existing data sets and initiatives not readily available.	Develop inventory of chronic disease surveillance, including access protocols and metadata. ✓
	Difficulties in obtaining person-oriented longitudinal information.	Participate in the development of the electronic health record (EHR) to ensure inclusion of data elements for surveillance - including identifiers and privacy concerns.
	Lack of current information on some cross-cutting issues (i.e.,nutrition) .	Invest in ongoing data collection, i.e. surveys.
Component 4 Technology	Inadequate development of tools and methods for linkage of existing databases .	Invest in data linkage; develop applications and methods. Improve the electronic integration of databases or summaries thereof.
	Lacking the applications to permit automated analysis of data.	Develop analysis applications , with functionality for EHR use.
Component 5 Standards	Need access to standard: case definitions , determinant/risk factor questions and screening questions .	Develop inventory of case and risk factor definitions, data collection instruments, and coding. ✓
	Existing problems with incompatibility of systems.	Adopt standard methodologies for collection at all levels Develop and/or adopt technical standards.

Note: ✓ indicates work currently underway within the Centre for Surveillance Coordination.

5. Options for Action

5.1 Current State

As noted, several models for chronic disease surveillance exist in Canada:

1. Registry based surveillance (provincial cancer registries, CCR, Canadian Organ Replacement Registry);
2. Health administrative database type surveillance (Canadian Mortality Database, Hospital Morbidity Database, Canadian Diabetes Surveillance System);
3. Record linkages using administrative databases (Canadian Diabetes Surveillance System, POI development at Statistics Canada); and
4. Survey based surveillance for risk factors (Canadian Heart Health Survey, National Population Health Survey, Canadian Community Health Survey)

There is no single model for chronic disease surveillance at present on which to base a national system that will serve all interests. While registry-based surveillance offers high quality data, it is expensive and methodologically not suited to all areas of interest. Other methods must be used, including continued use of administrative databases and development of record linkage methods. At the same time, given the reliance on secondary sources of data, there is a requirement for the development of a dedicated resource for the ongoing application of validation and evaluation techniques for all methodologies; for example, the continued use of registry data and establishment of sentinel surveillance to ensure the capacity for validation of record linkage.

5.2 Necessary steps and options for action

The Chronic Sub-Group's goal was to build capacity for chronic disease surveillance, using strategies that are congruent with the ACHI Tactical Plan.

The Sub-Group's overall approach was to build on the concepts and values initially presented in the vision for chronic disease surveillance, including stakeholder involvement using collaborative, consensus building approaches, establishing and maintaining momentum by recognizing lessons learned, building incrementally on existing initiatives and a staged method to move from the simple to the complex in enhancing national surveillance capacity.
The intent is to strengthen existing surveillance capacity, by developing common tools, methods and other infostructure. Successful integration of effort will improve surveillance for chronic disease to the point where reliable, high quality surveillance information can be consistently produced at a national level.

The Sub-Group consulted on the vision, initiated some partnerships and collaborative projects, and produced a situational analysis on chronic disease surveillance capacity issues. With the development of the Background Paper, the Sub-Group also articulated a number of next steps.

5.3 Priority option

The Chronic Sub-Group identified the need for a national reference group with a staffed secretariat to assist in developing a strategy to improve chronic disease surveillance capacity in Canada. It was suggested that the group comprise chronic disease surveillance stakeholders, reflecting disease-specific content knowledge, surveillance expertise, provincial/territorial and regional public health experience, academia, non-governmental organizations, the federal government, and institutes such as CIHI and CIHR. The work of the group would include the following tasks:

1. establish surveillance priorities;
2. identify projects to address priorities;
3. foster continued collaboration between the Centre for Surveillance Co-ordination and the Centre for Chronic Disease Prevention and Control;
4. direct the secretariat to develop requests for proposals, administer contracts and perform general co-ordinating duties.

Initial project areas are outlined in Table 5 below. These are based on the tasks already identified in previous consultations, and include continuation of the work already initiated by the Chronic Sub-Group. As previously noted, the proposed model is one of integrated efforts in areas of common concern across surveillance initiatives. The table illustrates this by identifying areas of work that are within the scope of individual initiatives, and those that will have an integrated national focus.

The likely priority areas, consistent with WHO's identified chronic disease priorities, include three disease entities and their associated risk factors; cancer, cardiovascular disease and diabetes, with the risk factors of smoking, diet, physical activity, and selected physical measures. Following this, the project will focus on less well developed surveillance areas including arthritis, mental illness and some of the determinants of health.

Recent operational changes pertaining to Health Canada's federal/ provincial/ territorial advisory committees of the Conference of Deputy Ministers have resulted in the creation of several new groups, including the Advisory Committee on Population Health and Health Security (ACPHHS). A priority area under the ACPHHS is development of surveillance systems for chronic disease risk factors. The proposed Surveillance Systems for Chronic Disease Risk Factors Task Group of ACPHHS will work to provide evidence-based policy advice to strengthen the ability of federal, provincial and territorial jurisdictions to undertake surveillance for chronic disease risk factors. It is recommended that this paper be provided to the new Task Group, and that an oral presentation on the Background Paper be made to the group by representatives from the Chronic Non-Communicable Disease Surveillance Sub-Group.

Table 5: Activities for Enhancing Chronic Disease Surveillance Capacity

surveillance area	stand-alone activities	integrated activities - projects (co-ordination council)
Established surveillance systems and initiatives using a variety of methodologies: - Registry Oriented Chronic Disease Surveillance - Administrative Data Oriented Surveillance - Record Linkage Based Disease Surveillance - Survey Oriented Risk Factor Surveillance	All current data will be collected, linked, and analyzed by existing providers/owners.	Develop inventory of initiatives (with metadata) with the cooperation of participating initiatives. Identify minimum core data sets for national level reporting. Make core data available for multiple levels of government surveillance analysis. Coordinate analysis → dissemination of national level surveillance data.
Quality Assurance, Validation, Evaluation	Continued internal quality assurance activities within initiatives	Develop outcome validation and evaluation frameworks for chronic disease surveillance. Establish national sentinel surveillance system. Establish and maintain national and international links to develop network of expertise.
Standards Development	Knowledge transfer practices to share standard definitions, methodologies.	Develop inventory of case and determinant definitions, data collection instruments, and coding. Adopt standard methodologies for collection at all levels Develop and/or adopt technical standards. Participate in the development of the electronic health record (EHR) to ensure inclusion of standard data elements for surveillance.
Training		Contribute to the development of graduate level preparation for chronic disease surveillance. Participate in development of training materials, such as identification of necessary skills and content for chronic disease surveillance skills training.
Communication and knowledge transfer	Continued initiative-specific activities.	Develop the mechanisms to efficiently and effectively utilize surveillance information allowing surveillance intelligence to be communicated to policy and program managers Promote inventory of chronic disease databases Highlight chronic disease surveillance capacities, outputs, benefits and accomplishments Disseminate information on chronic disease surveillance to the public, as well as public health sector and other stakeholders.

5.4 Partnerships for moving forward

The following table is intended to illustrate the range of potential partners that could play an important role in enhancing chronic disease surveillance capacity:

Table 6: Potential partners and roles in enhancing surveillance capacity

task	partners	role(s)
system development	Health Canada	Lead role and facilitator for infostructure to ensure that all levels of surveillance possible in Canada.
	Provincial/Territorial Health Ministries	Develop provincial level surveillance system and contribute to development of national surveillance system/activities.
	NGOs	Direct the information needs, specify the system requirements.
	Health Institutes/WHO/US CDC	Provide/develop surveillance mechanism/techniques/methods and tools/instruments. Conduct treatment surveillance for special needs. Establish international collaboration to adopt/adapt/exchange experience and technologies with WHO, US CDC and other developed countries. Outcome validation and system evaluation.
	Health professionals	Develop case definitions/guidelines, establish standards & perform surveillance validation/evaluation.
data provider	Health Canada	Provide national level aggregate data.
	Statistics Canada	Provide national level aggregate data on mortality, morbidity, risk behaviour, determinants. Provide micro-data and controlled access to inked data files.
	Environment Canada	Environmental Pollution Database.
	Provincial/Territorial Health Ministries	Provide provincial/territorial level data.
	Canadian Institute of Health Information	Provide service use, morbidity data, some registry information.
	Institute for Clinical Evaluative Sciences	Provide sub-national registry data: Respiratory Disease Repository, Stroke Registry.
	Provinces/Territories	Provide service delivery data
surveillance implementation	Health Canada	Conduct national surveillance. Participate in international surveillance activities/programs. Perform international comparisons.
	Provincial/Territorial Health Ministries	Conduct provincial surveillance, compare with national data, participate in nationwide surveillance activities, provide local pictures and assist with local surveillance activities
	Medical Officers of Health	Analyze local picture. Compare with provincial and national picture Perform field investigation and public communication and consultation.

6. Conclusion

The Chronic Sub-Group's purpose, since its inception in 2000, has been to build capacity to undertake chronic disease surveillance in Canada. The focus has been on the underlying infostructure and cross-cutting supports required by decision-makers for them to do their work rather than on the program and policy content. This is in keeping with the mandate of the Health Surveillance Working Group.

The Sub-Group has worked to identify and document the requirements, existing gaps and possible solutions concerning what is needed to conduct chronic disease surveillance. This has progressed gradually, with a number of collaborations and partnerships being established along the way.

The recent decision from the Conference of Deputy Ministers of Health - to launch the *Task Group on Surveillance Systems for Chronic Disease Risk Factors* (reporting to the new Advisory Committee on Population Health and Health Security) - provides an opportunity to focus on development of surveillance systems for chronic disease risk factors.

References

1. Chronic Disease Sub-Group, 2001. National surveillance networks for chronic disease in Canada: Charting a path forward. A vision paper prepared by the Chronic Non-Communicable Disease Infostructure Sub-Group for the Health Surveillance Working Group. Health Canada internal publication, May 11, 2001.

2. Chronic Disease Sub-Group, 2002. Situational analysis for chronic disease surveillance systems and networks in Canada. A paper prepared by the Chronic Non-Communicable Disease Infostructure Sub-Group for the Health Surveillance Working Group. Health Canada internal publication, June 30, 2002.

3. Health Surveillance Working Group, Canadian Health Infostructure: Health Surveillance Blue Print and Tactical Plan. Ottawa, February 2001.

4. F/P/T Advisory Committee on Health Infostructure Tactical plan for a pan-Canadian health Infostructure Canadian Health Infostructure. 2001 Update. Ottawa, November, 2001.

5. Health Canada, Office of National Health Surveillance. Partnering for quality, timely surveillance leading to action for better health. Proposal to Develop a Network for Health Surveillance in Canada. Ottawa, May 1999.

6. Health Canada, Centre for Surveillance Co-ordination. Business Case for the National Health Surveillance Infostructure (NHSI). Ottawa, May 2001.

7. Thacker SB, Stroup DF, Rothenberg RB, Brownson RC, 1995. Public health surveillance for chronic conditions: A scientific basis for decisions. Stat Med 14:629-641.

8. LaPorte RE. Needed: Universal Monitoring of All Serious Diseases of Global Importance. *American Journal of Public Health* July 1993; 83(7): 941-943.

9. Thacker SB. Charge to Symposium. *MMWR* Vol. 41/Supplement: 11-13.

10. Teusch SM and Thacker SB, 1995. Planning a Public Health Surveillance System. Epidemiologic Bulletin PAHO 16:1-6.

11. Kuller LH. The Use of Existing Databases in Morbidity and Mortality Studies. *American Journal of Public Health* September 1995; 85(9): 1198-1199.

12. Huff L, Bogdan G, Burke K, Hayes E, Perry W, Graham L, Lentzner H. Using Hospital Discharge Data for Disease Surveillance. *Public Health Reports* January/February 1996; p78-81.

13. Brownson RC, Remington PL and Davis JR ed. Chronic Disease Epidemiology and Control 2nd Edition American Public Health Association 1998.

14. WHO Global NCD Risk Factor Surveillance. World Health Organization, Geneva.

15. Presentation to Health Canada, May 2002. Dr. D. Roy.

16. Statistics Canada, Health Statistics Division. Cancer Incidence and Mortality Across Canada. Ottawa: 1998.

17. Clottey C, Mo F, LeBrun B, Michelson P, Niles J, Robbins G, 2001. The development of the National Diabetes Surveillance System (NDSS) in Canada. Chron Dis Can 22:67-69.

18. Committee for the Study of the Future of Public Health. Division of Health Care Services, Institute of Medicine. The Future of Public Health. National Academy Press, Washington, DC. 1988.

19. Blanchard JF, Anderson K, Ludwig S, Kendall O, Wajda A, Depew N, Dean H, 1996. Incidence and prevalence of diabetes in Manitoba, 1986-1991. Diabetes Care 19: 807-811.

20. Diabetes Division, 1999. Diabetes in Canada: national statistics and opportunities for improved surveillance, prevention, and control. Ottawa: Health Canada.

21. Moore R, Mao Y, Zhang J, Clarke K, 1997. Economic Burden of Illness in Canada 1993. Ottawa: Health Canada.

22. Mao Y, Morrison H, Nichol RD, Pipe A, Wigle D, 1988. The health consequences of smoking among smokers in Canada. Can J Public Health 79: 390-391.

23. Mao Y, Gibbons L, Wong T, 1992. The impact of the decreased prevalence of smoking in Canada. Can J Public Health 83: 413-416.

24. Ugnat A-M, Mao Y, Miller AB, Wigle DT, 1990. Effects of residential exposure to environmental tobacco smoke on Canadian children. Can J Public Health 81: 345-349.

25. National Asthma Control Task Force, 2000. National Asthma Prevention and Control Strategy - Working Draft. Ottawa: Health Canada.

26. National Asthma Control Task Force, 2000b. The Prevention and Management of Asthma in Canada: A major challenge now and in the future. Ottawa: Health Canada.

27. Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, 2000. Report of the Chief Medical Officer of Health: Taking Action on asthma. Toronto: Ontario Ministry of Health and Long-Term Care.

28. Canadian COPD Alliance, 2000. National COPD Prevention and Control Strategy - Working Draft. Ottawa: Health Canada.

29. Canadian Institute for Health Information, Canadian Lung Association, Health Canada, Statistics Canada, 2001. Respiratory Disease in Canada. Ottawa: Health Canada.

30. Canadian Thoracic Society, 2002. Clinical Guidelines for the Management of COPD. Ottawa: Canadian Thoracic Society (in press).

31. Gibbons L, Poliquin C, Fair M, Wielgosz A, Mao Y, 1993. Patterns of recurrence and survival in AMI patients in Canada. Can J Cardiol 9:661-665.

32. Last JM. A Dictionary of Epidemiology. 4th ed. Oxford University Press, 2001.

Glossary of Terms and Acronyms

chronic disease: A disorder characterized by a complex interaction of disease variables, as well as by long latent periods, with a prolonged clinical course and a non-communicable or communicable origin.[2]

determinant: Any factor, whether event, characteristic, or other definable entity, that brings about a change in a health condition or other defined characteristic.[19]

health infostructure: the application of communications and information technology in the health sector to allow the public, patients, caregivers, providers, managers, policy makers and researchers to communicate with each other, share information and make informed decisions about their own health, the health of others, and the health services system.[5]

interoperability: the ability of hardware and software from different vendors to understand each other and exchange data, either within the same network or across dissimilar networks; and, the ability of autonomous systems to work with other dissimilar systems. Interoperable systems interact through standardized interfaces. They are often loosely coupled and exchange information in an asynchronous manner. Interoperable systems can function without knowing the internal processes, functions, and data representations of other systems*

public health: Society's collective actions to ensure the conditions in which people can be healthy, with actions undertaken by the public health agencies, institutions, other agencies and individuals.[18]

surveillance: Tracking and forecasting any health event or health determinant through the ongoing collection of data, the integration, analysis and interpretation of that data into surveillance products and the dissemination of that resultant surveillance product to those who need to know.[5]

ACHI	Advisory Committee on Health Infostructure
ACPHHS	Advisory Committee on Population Health and Health Security
CCHS	Canadian Community Health Survey
CIHI	Canadian Institutes of Health Information
CIHR	Canadian Institutes for Health Research
HSWG	Health Surveillance Working Group
NPHS	National Population Health Survey

*Health Canada Infoway. Electronic Health Record Solution (EHRS) Blueprint: an interoperable EHR framework. July 2003

Appendix 1 - Chronic Non-communicable Diseases Infostructure Sub-Group Membership

Dr. Elinor Wilson (Chairperson)
Chief Science Officer
Heart & Stroke Foundation of Canada
1402- 222 Queen Street,
Ottawa ON K1P 6V9

Dr. Faith Stratton
Director
Disease Control and Epidemiology
NF Department of Health and Community Services

Mr. Larry Svenson
Project Coordinator
Health Surveillance
Alberta Health and Wellness

Mr. Gary Catlin
Director,
Health Statistics Division
Statistics Canada

Dr. John Millar
Vice President
Canadian Institute for Health Information

Dr. Linda VanTil
Epidemiologist
PEI Department of Health and Social Services

Dr. Tony Cruz
Transition Therapeutics Inc.

Dr. Gregory Taylor
Director
Chronic Disease Prevention Division
Centre for Chronic Disease Prevention and Control
Population and Public Health Branch, Health Canada

Dr. Yang Mao
Director
Surveillance and Risk Assessment Bureau
Centre for Chronic Disease Prevention and Control
Population and Public Health Branch, Health Canada

Ms. Margaret Herbert
A/Director of Research and Development
Secretariat for Injury Prevention & Control
Health Canada

SECRETARIAT:

Ms. Deborah Jordan, Director
Centre for Surveillance Coordination
Population and Public Health Branch, Health Canada

Ms. Elizabeth Stratton,
Surveillance Programs Advisor
Centre for Surveillance Coordination
Population and Public Health Branch, Health Canada

Appendix 2 - Business Requirements

Table A1:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Data Collection

REQUIREMENT	RELATED ISSUES
Define surveillance purpose and what data will be collected - what the health issue is and which particular data sets are required to address issues.	Is this already being done at some level? Who will use the collected data? Will there be multiple users for the results - if so, how will duplication of effort be avoided? Are there "lessons learned"?
Determine the statistical power required.	Can the issue be addressed via: sentinel surveillance ? sub-population surveillance (i.e. hospitalizations)? population-based surveillance?
Define the level of data collection needed.	Local, provincial/territorial; has implications for the available detail, comparability from source to source.
Determine where existing data are.	May need to uses several sources of data. Identify best source or point of contact to collect needed data. May need data-sharing agreements.
Confirm availability of data.	Are there access, use rights to consider? Is linking to other data permitted? Is there an authority required for data access? Is there a cost for the data?
Ensure attention to privacy and confidentiality.	May need to conduct (and/or pay for) a privacy impact assessment (PIA). May be restrictions on linkage - use of individual level data.
Assess data source in terms of use for surveillance purpose.	What was original data collection method (standards, population, time of collection, validation)? Can the data be analyzed for valid results? What data are missing? Will linkage be required?
Determine what underlying population the numbers are from.	The data available may not be most relevant to population of interest
Determine the minimum requirements for the data elements - what *must* be collected.	Need to assign responsibility for priority setting of required elements ie. "must have" vs."nice to have"
Establish and document the standards: case definition standard indicators	Method of defining case may be governed in part by available data source
Establish/document data collection systems: standard code of practice for data collection evaluation of process data transfer protocols	Data dictionary Performance indicators for collection Pilot testing of collection may be needed Ensure adequate security

Table A2:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Data Integration

REQUIREMENT	RELATED ISSUES
Review the collection documentation (metadata) and establish the decision rules for data cleaning.	Establish the parameters for each data element to define outliers, cutoffs and exclusions. Inclusion / exclusion criteria, how to for integration of data from different jurisdictions using somewhat different parameters.
Assess the adherence to quality standards or develop equivalencies where no standards exist.	Standards may vary form jurisdiction to jurisdiction. Must reconcile differences.
Clean data.	Are consistent values being used for variables? What are the missing values? Consider running "sub sample" analysis to identify problems in integration / cleaning process early.
Identify mechanisms for input of data for integration.	If electronic, define messaging standards. Establish manual process processes for bringing different sources of data together. Improve electronic data linkage methods/accuracy.
Identify data elements required for linking vs analysis.	Linkage variables (identifiers) removed after data sets are linked.
Identify who will do the integrating when there are multi-owners (funding, etc).	May be pre-determined in access agreement, license or data- sharing agreement.
Develop/use surveillance case definitions.	
Develop/use appropriate methods for combining data.	May be combining survey-sourced risk factor data with hospitalization-derived outcome data, for example.
Define methods for computing measures.	Will need to anticipate sampling weights and error estimates.
Define specifications for data marts.	May want to collapse and group data for meaningful outputs.
Identify any limits to data breakdowns.	Compare with other sources to verify. Seek feedback on problems with the data.
Identify the remaining data gaps for the proposed analyses.	
Clarify and document what the data means exactly.	Identify advantages / positive factors and limitations of the data in terms potential to address issues of interest.

Table A3:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Data Analysis

REQUIREMENT	RELATED ISSUES
Define hypotheses	Use questions defined earlier to drive the analysis Ensure analyses are appropriate to hypotheses/issue
Prioritize outputs	Establish priority needs; for example, first run limited information backed up by more detailed analysis later.
Define basic standard requirements for data analysis: data elements methods population for standardization	Given the question, what is the minimum analysis needed. Consider basic triad of person, place, time (PPT) in analysis.
Determine the characteristics of the data, including limitations and impact on the analyses.	Read the documentation. Browse the data. Stratify before standardizing. Identify spurious relationships. Compare new data with old (quality and trends).
Assess whether the planned methods are appropriate: standardization techniques	Consider the value of both qualitative and quantitative methods; some qualitative and descriptive information can enhance the understanding of findings. Frame results in creative ways, ways that make people care. Remove data analyses that do not meet minimum standards.
Ensure analytic staff have the appropriate analytic tools and resources.	May need to purchase software license(s).
Develop new methods if needed	For example, prediction methods.
Understand the assumptions, limitations of the statistical methods used.	Are the statistical methods robust? Ensure measures of variability are reported with all measures / indicators.
Develop metadata on the methods.	Share code, experience and strategies. Share analytical methods and developments. Define and document the computer programs for analysis.
Always check the analysis and interpretation again.	Consider all sources of possible errors and biases and evaluate their effect. Have peers review the analysis.

Table A4:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Data Interpretation

REQUIREMENT	RELATED ISSUES
Ensure the original issue/question is being addressed.	Need to maintain focus on the surveillance form the point of data collection.
Identify the client/target for the information to come from the data.	Make the data interpretation appropriate for the audience.
Anticipate linking interpretation to the required action.	Define the level of detail needed for the decisions to be made. What are the relevant policy areas? What potential actions could come out from the conclusions?
Define the limitations of the analysis / data / integration.	Know the limitations of the data quality.
Provide the context and relevance to help guide the interpretation.	Know characteristics of the population contained in the numbers. Interpret data in a context of "what is going on" eg. relate results to potential causes.
Determine whether the analysis is applicable across other disease entities.	For example, does the information on risk factor prevalence have an impact on diseases other than the one under surveillance?
Know the subject specific / clinical information.	Establish an environment for cooperation of analysts and content experts. Bring in content people. Use a panel of experts.
Always check the analysis and interpretation again.	Consider all sources of possible errors and biases and evaluate their effect. Have peers review the analysis.
Evaluate the significance of the findings.	Consider the statistical significance. Consider the significance in terms of medical importance, impact on lifestyle, families, social and economic impact, etc.
Select the measures resulting from analyses that best illustrate findings.	Use graphs and data charts to create visual images of the issue. Illuminate issues. Use contextual information to provide a more meaningful interpretation.

Table A5:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Surveillance Products

REQUIREMENT	RELATED ISSUES
Formulate the essential message for primary focus.	Define the message clearly. Define the objectives for the products: policy development? legislative review/change? Keep the topic narrow to maximize the message.
Define the design and possible venues for the surveillance products.	Use media relations and communications specialists. Determine who advocates / lobbyists are.
Describe the target audience(s).	Identify the audience's information needs: use surveys, focus groups, environmental scans to determine for various groups what are most trusted and effective sources and venues.
Ensure the information can be tailored (various levels of detail) to the audience.	
Provide a variety of products for the same information: policy, politicians, general public, media, peers, recalls.	Make the products real (show the relative risk / problem). Produce the formats that best suit the venue types eg. peer-reviewed, Internet, fact / information sheets, briefing note and other.
Prepare for strategic dissemination - deliver prioritized information.	Prepare media releases in addition to reports - "set the stage".
Ensure products are kept current.	Update at a frequency equal to the rate of change of situations pertaining to the product, or the degree of interest.

Table A6:
Health Surveillance Business Requirements Using Secondary Sources: Dissemination

REQUIREMENT	RELATED ISSUES
Develop a coordinated dissemination strategy.	Develop a marketing strategy - actively market, not just disseminate the information. Focus on the message.
Plan the time and effort for dissemination.	Assign resources. Needed for continued updating, evaluation and follow-up to disseminated information.
Relate the dissemination activities to the initial requirements for the surveillance .	Ensure relevance of disseminated products.
Identify methods to reach the maximum number of intended audience.	Use media relations and communications specialists. Determine who advocates / lobbyists are. Identify partners.
Ensure the dissemination is timely.	Use advance notification; media releases, e-mail alerts. Be ready to respond quickly when an opportunity to deliver message presents itself.
Exploit all opportunities.	Leverage dissemination activities with partners (ensure the same message is communicated).
Communicate the contributions of those involved from data collection forward.	Acknowledge partners. Send information back to the data provider(s).
Evaluate the process.	Are the same questions still being asked? Was data/information used for action, such as policy change? Is there feedback for the system (from all stages, from all audiences)? Use media scans, literature reviews, comments.

Appendix 3 - Workshop on Framework for Defining Business Requirements (Participants List)

Dr. Elinor Wilson	Chief Science Office Heart and Stroke Foundation of Canada
Dr. David Mowat	Director General Centre for Surveillance Coordination, Health Canada
Dr. Yang Mao	A/Director, Surveillance and Risk Assessment Division Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada
Dr. Andrew Wielgosz	Public Health Advisor, Disease Intervention Division, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada
Dr. Bernard Choi	Senior Research Epidemiologist, Surveillance and Risk Assessment Division Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada
Dr. Faith Stratton	Director, Disease Control and Epidemiology Department of Health and Community Services, Newfoundland
Mr. Larry Svenson	Project Coordinator Health Surveillance, Alberta Health and Wellness
Mr. Denis Drouin	Direction générale de la santé publique Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
Dr. Howard Morrison	I/Director, Chronic Disease Control and Management Division Cancer Division, Centre for Chronic Disease Control and Prevention, Health Canada
Ms. Deborah Jordan	Director, Health Surveillance Coordination Division Centre for Surveillance Coordination, Health Canada
Dr. Linda Van Til	Epidemiologist P.E.I Department of Health and Social Services
Ms. Margaret Herbert	Acting Chief, Injury and Child Maltreatment Surveillance, Centre for Healthy Human Development, Health Canada
Mr. Gary Catlin	Director Health Statistics Division, Statistics Canada
Ms. Lorna Bailie	A/Director National Population Health Survey, Statistics Canada
Mr. Adam Probert	Manager, Surveillance and Data Collection, Health Information and Analysis, First Nations and Inuit Health Branch, Health Canada
Mr. Glenn Robbins	Manager, Chronic Disease Surveillance, Diabetes Division Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Canada

La surveillance des maladies chroniques au Canada

Document de référence

Rédigé par la Division de la coordination de la surveillance,
Centre de coordination de la surveillance,
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada
2 juillet 2003

ISBN : H39-666/2003
No. de catalogue : 0-662-67114-7

Table des matières

Remerciements iii

Résumé v

1. **Introduction** 1
   - 1.1 Antécédents contextuels : Le sous-groupe des maladies chroniques et une vision de la surveillance 1
   - 1.2 Concepts et modèle de surveillance 3
     - Figure 1 : Modèle de surveillance de la santé de haut niveau 4
   - 1.3 Surveillance des maladies chroniques non transmissibles et des maladies transmissibles 4
     - Tableau 1 : Maladies chroniques et maladies transmissibles - Les défis de la surveillance 5

2. **Surveillance des maladies chroniques au Canada - Réalités actuelles** 9
   - 2.1 La portée et les besoins en matière de données de la surveillance des maladies chroniques 9
   - 2.2 Sources de données - L'état actuel 10
     - Tableau 2 : Sources d'information présentement utilisées pour la surveillance des maladies chroniques 11
   - 2.3 Initiatives existantes 12
   - 2.4 Rôles et responsabilités de la surveillance 14

3. **Pourquoi améliorer la surveillance des maladies chroniques ?** 16
   - 3.1 Les avantages de la surveillance des maladies chroniques 16
     - Tableau 3 : Exemples d'utilisations de l'information sur la surveillance 17

4. **Définition des besoins fonctionnels de la surveillance des maladies chroniques** 19
   - 4.1 Cadre des besoins fonctionnels des fonctions de la surveillance 19
     - 4.1.1 Composante 1 : Organisation et individus 19
     - 4.1.2 Composante 2 : Processus 19
     - 4.1.3 Composante 3 : Information 20
     - 4.1.4 Composante 4 : Technologie 21
     - 4.1.5 Composante 5 : Normes 21
   - 4.2 Que faut-il pour améliorer la surveillance des maladies chroniques ? 22
     - Table 4 : Surveillance des maladies chroniques : Lacunes et solutions 22

5. **Options d'action** 24
   - 5.1 État actuel 24
   - 5.2 Étapes nécessaires et options d'action 24
   - 5.3 Option de priorité 25
     - Tableau 5 : Activités d'amélioration de la capacité de surveillance des maladies chroniques 27

5.4 Partenariats permettant d'avancer 29
Tableau 6 : Partenaires potentiels et rôles dans l'amélioration de la capacité de surveillance 29

6. Conclusion 31

Références 32

Glossaire des termes et acronymes 34

Annexe 1 - Membres du sous-groupe de l'infostructure des maladies chroniques non transmissibles 35

Annexe 2 - Besoins fonctionnels 37
Tableau A1 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Collecte des données 37
Tableau A2 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Intégration des données 39
Tableau A3 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Analyse des données 41
Tableau A4 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Interprétation des données 42
Tableau A5 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Produits de surveillance 43
Tableau A6 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Diffusion 44

Annexe 3 - Atelier sur le cadre de définition des besoins fonctionnels (liste des participants) 45

Remerciements

Le présent manuscrit a été élaboré en collaboration avec plusieurs partenaires individuels du domaine de la surveillance des maladies chroniques de Santé Canada et d'autres organismes.

La matière et l'orientation nécessaires à l'élaboration du manuscrit ont été fournies par :

Dr David Mowat, directeur général, Centre de coordination de la surveillance, Santé Canada
Dr Sylvie Stachenko, directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
Dr Yang Mao, directeur adjoint, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
Mme Lorna Bailie, directrice adjointe, Enquête nationale sur la santé de la population, Statistique Canada
Dr Bernard Choi, épidémiologiste principal, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
M. Denis Drouin, Direction générale de la santé publique, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
Dr Howard Morrison, directeur intérimaire, Division du contrôle et de la gestion des maladies chroniques, Division du cancer, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
M. Adam Probert, directeur, Surveillance et collecte des données, Information sur la santé et Analyse, Direction des Politiques, de la Planification et de l'Analyse stratégiques, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada
Dr Andrew Wielgosz, Consultant en matière de santé public, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada

Sous-groupe de l'infostructure de surveillance des maladies chroniques non transmissibles du Groupe de travail sur la surveillance de la santé :
Dr Elinor Wilson, agent scientifique en chef, Fondation des maladies du coeur du Canada
M. Gary Catlin, directeur, Division des statistiques sur la santé, Statistique Canada
Mme Margaret Herbert, chef intérimaire, Surveillance des blessures et de la violence envers les enfants, Centre de développement de la santé humaine, Santé Canada
Dr John Millar, vice-président, Institut canadien d'information sur la santé
Dr Faith Stratton, directeur, *Disease Central and Epidemiology, Newfoundland Department of Health and Community Services*
M. Larry Svenson, *Project Coordinator, Health Surveillance, Alberta Health and Wellness*
Dr Gregory Taylor, directeur, Division de préventions des maladies chroniques, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
Dr Linda Van Til, épidémiologiste, *P.E.I. Department of Health an Social Services*

De plus, Carol Toone et Laura Houston du Centre de coordination de la surveillance, DGSPSP, ont fourni des services de coordination et de soutien lors de l'élaboration de ce manuscrit.

Deborah Jordan
Directrice
Coordination de la surveillance de la santé
Centre de coordination de la surveillance
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada

Elizabeth Stratton
Épidémiologiste principale
Coordination de la surveillance de la santé
Centre de coordination de la surveillance
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada

Résumé

Le principal point de mire de ce document de référence est d'identifier les processus administratifs associés à la surveillance des maladies chroniques (définies ici comme la surveillance englobant tous les aspects des maladies chroniques, des déterminants aux résultats finaux) afin d'identifier les besoins et des stratégies potentielles afin de renforcer l'infostructure de surveillance des maladies chroniques.

Il existe plusieurs initiatives de surveillance des maladies chroniques au Canada, allant des systèmes de surveillance établis aux initiatives moins élaborées. Dans tous les cas, de nombreuses sources sont utilisées pour fournir les données requises sur les déterminants, les facteurs de risque, les diagnostics, les interventions et les résultats. Il n'y a toutefois pas de plan détaillé existant pour la surveillance des maladies chroniques pour parvenir à l'intégration des efforts, à la réduction du dédoublement et à la qualité maximale de l'information sur la surveillance.

Le document de référence montre que bien que le processus de surveillance de la santé puisse essentiellement s'appliquer à la prévention et au contrôle des maladies chroniques et transmissibles, des questions liées aux sources de données, à la collecte des données, à l'analyse et d'ordre temporel empêchent l'application uniforme des approches de surveillance des maladies transmissibles à celle des maladies chroniques.

Les parties intéressées ont identifié une série d'exigences visant à améliorer la capacité globale de la conduite de la surveillance des maladies chroniques : des efforts axés vers la coordination, l'amélioration des méthodes de collecte des données, l'accès facilité aux données, l'inclusion dans le processus de définition des normes, la formation structurée sur la surveillance des maladies chroniques, une meilleure diffusion de l'information, tant auprès des professionnels que des intéressés du grand public, ainsi que des améliorations du bassin de ressources humaines.

Ces exigences existent dans le contexte d'un Canada qui emboîte le pas vers l'établissement d'un dossier électronique de santé qui comporteront de l'information sur la santé au niveau de l'individu et au moyen desquels les données sur la surveillance seront consignées en tant que produit dérivé de la prestation des soins de santé. Et puisque'il s'agit d'une solution à long terme, il faut élaborer maintenant des méthodes pour améliorer l'intégration électronique des bases de données; il faut élaborer des directives servant à l'évaluation périodique et courante de la qualité des données dans des bases de données spécifiques qui sont consultées pour les besoins de la surveillance; il convient d'identifier des stratégies d'évaluation des bases de données nouvelles et émergentes qui seront vraisemblablement utiles à la surveillance des maladies chroniques et il faut également élaborer des stratégies d'amélioration de la qualité des données.

L'un des avantages additionnels d'assumer ces tâches à court terme est qu'elles contribueront à l'élaboration de normes de surveillance pour le dossier électronique de santé.

Une approche coordonnée, faisant intervenir plusieurs partenaires et comportant des priorités de surveillance clairement définies est nécessaire parce qu'elle bâtit la capacité de surveillance des maladies chroniques et amène une compréhension commune des étapes nécessaires à

l'amélioration, tout en minimisant le dédoublement des efforts et des dépenses.

1. Introduction

1.1 Antécédents contextuels : Le sous-groupe des maladies chroniques et une vision de la surveillance

En 1999, la Conférence des sous-ministres de la Santé a approuvé la formation du Réseau de surveillance de la santé au Canada, un partenariat regroupant des parties intéressées du domaine de la surveillance de la santé publique qui sont engagées dans un effort de collaboration visant à bâtir la capacité d'entreprendre une surveillance aux niveaux local, provincial/territorial et national. Le groupe de travail sur la surveillance de la santé (GTSS) relevant directement du Comité consultatif sur l'infostructure de la santé (CCIS), a ensuite été formé afin de superviser et de guider le développement du Réseau.

Le sous-groupe de surveillance des maladies chroniques non transmissibles du GTSS (sous-groupe des maladies chroniques) a été constitué pour conseiller le GTSS sur des questions de surveillance propres aux maladies chroniques et sur l'infostructure requise à une gestion efficace. Les membres sont issus d'instances provinciales/territoriales, d'organismes non gouvernementaux, du monde universitaire, de Santé Canada, de Statistique Canada et de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), le sous-groupe a progressé dans son mandat en produisant, par le biais de la consultation, un manuscrit intitulé *Réseaux nationaux de surveillance pour les maladies chroniques au Canada : Tracé d'une voie à suivre* [1] qui présente une vision fondamentale de la surveillance des maladies chroniques au Canada. La composition des membres du sous-groupe se trouve à l'Annexe 1.

La vision de la surveillance des maladies chroniques au Canada est un réseau de surveillance intégré qui combine la surveillance continue de maladies et d'états spécifiques à une fonction de coordination nationale pour l'établissement des éléments suivants : outils, méthodes et normes communs; élaboration de données et accès; orientations et priorités stratégiques; et développement de la capacité.

Le but de cette vision n'est pas d'établir un nouveau système de surveillance unique, mais plutôt de concilier les réalités de la surveillance des maladies chroniques au Canada en reconnaissant les nombreuses initiatives qui sont déjà en place et les capacités diverses permettant d'effectuer de la surveillance selon les initiatives et les instances. Cette vision repose sur une démarche à long terme suivant un plan directeur et vise à augmenter graduellement la capacité en mettant l'accent sur des questions à facettes multiples parmi une vaste gamme d'intérêts touchant les maladies. S'appuyant sur un travail de collaboration et tablant sur des méthodologies et des normes déjà élaborées et sur les « leçons tirées » par le biais des initiatives de plus longue date (la surveillance du cancer, par exemple), la vision vise à favoriser l'amélioration de la capacité aux niveaux local, provincial/territorial et national - en vue de la mise en place, à terme, d'une infostructure commune répondant aux besoins communs de plusieurs initiatives de surveillance.

Le sous-groupe des maladies chroniques a commencé, par le biais d'une série de consultations, à d'identifier et à répondre à certaines des questions à facettes multiples qui affectent la capacité globale de la santé publique en matière de surveillance des maladies chroniques : des efforts axés vers la coordination, l'amélioration des méthodes de collecte des données, l'accès facilité aux données, l'élaboration de normes, ainsi que des améliorations du bassin de ressources humaines. L'*Analyse situationnelle sur les systèmes et réseaux*

canadiens de surveillance de la maladie chronique (2002)[2] dresse la liste de neuf recommandations répondant aux questions suivantes :

1. Bâtir et promouvoir un réseau intégré de surveillance qui fusionne la surveillance spécifique continue des maladies/états des individus à une fonction nationale de coordination.

2. Assigner à Santé Canada un rôle prépondérant de coordination des activités de surveillance des maladies chroniques au Canada.

3. Élaborer une stratégie de communication de la surveillance des maladies chroniques.

4. Veiller à ce que toutes les instances possèdent la capacité fonctionnelle d'effectuer la surveillance des maladies chroniques.

5. Établir les normes nationales permettant de comparer l'information entre les instances.

6. Soutenir la collecte régulière et à long terme des données pour l'ensemble continu de la surveillance des maladies chroniques, des déterminants jusqu'aux résultats éventuels.

7. Élaborer des méthodologies adéquates de collecte des données, d'accès et d'analyse.

8. Élaborer les mécanismes permettant aux instances de se servir de manière efficiente et efficace de l'information sur la surveillance.

9. Examiner les avantages et les risques d'établir une législation sur la surveillance des maladies chroniques.

Une considération clé de ces recommandations est qu'il est impossible de les réaliser de façon isolée par rapport aux autres efforts. Le plan visant à améliorer la capacité de surveillance des maladies chroniques réside dans la vision plus large du Canada d'une infrastructure globale améliorée de la santé.[3,4] Par exemple, le but d'établir un dossier électronique de santé aidera et sera aidé par les efforts visant à améliorer la capacité de surveillance des maladies chroniques, permettant éventuellement la circulation bidirectionnelle de l'information entre les systèmes de surveillance et le dossier électronique de santé (DES).

Comme suivi au travail de consultation décrit précédemment, le Comité consultatif f-p-t sur l'infostructure de la santé a ordonné en mars 2002 au sous-groupe des maladies chroniques de préparer un document exposant :
1. les besoins fonctionnels de la surveillance des maladies chroniques;
2. les lacunes actuelles d'infostructure pour la surveillance des maladies chroniques;
3. les options à court et à plus long terme pour combler les lacunes.

En juin 2002, une redistribution des comités consultatifs fédéral/provinciaux/territoriaux a été annoncée lors de la Conférence des sous-ministres de la Santé. Cette redistribution incluait la temporisation du Comité consultatif sur l'infostructure de la santé, auquel rendent compte le groupe de travail sur la surveillance de la santé et ses sous-groupes. Par conséquent, l'achèvement du présent manuscrit a marqué la fin des travaux du sous-groupe des maladies chroniques.

1.2 Concepts et modèle de surveillance

Les maladies chroniques sont des états généralement incurables, sont souvent causées par une interaction complexe de facteurs et leur évolution clinique est prolongée.[2] Les maladies du coeur, le diabète, le cancer, l'arthrite, la dépression et l'asthme sont toutes des maladies chroniques. Les états chroniques comportent souvent de longues périodes de latence au cours desquelles la maladie n'est pas manifeste et bien qu'elles soient non transmissibles, leur origine peut être transmissible. Le cancer du col utérin, par exemple, peut découler de l'exposition au virus transmissible du papillome humain.

La surveillance est définie comme « le suivi et la prévision de tout problème de santé ou de déterminant de la santé au moyen de la collecte continue de données, de l'intégration, de l'analyse et de l'interprétation de ces données sous forme de produits de surveillance et par la diffusion de ce produit de surveillance qui en découle auprès de ceux qui doivent savoir ».[5]

La surveillance est une pierre angulaire de la santé publique; elle a pour fonction de fournir l'information dont les praticiens et les décideurs du domaine de la santé ont besoin pour entreprendre des activités d'évaluation de la santé de la population, de promotion de la santé, de prévention des maladies et des blessures, ainsi que de protection de la santé .[6]
L'information sur la surveillance éclaire les politiques et la prise de décisions concernant les interventions au niveau de la population (incluant les services de prévention, de traitement et de palliation), et elle est également pertinente au niveau de la gestion de la santé individuelle, pour les fournisseurs de soins de santé et les bénéficiaires.

Le terme « surveillance des maladies chroniques » s'applique à la surveillance de tous les aspects des maladies chroniques : les déterminants, les événements, l'utilisation des soins de santé et les aboutissements.

Le modèle de surveillance employé par le sous-groupe des maladies chroniques pour décrire la surveillance des maladies chroniques met en lumière la nature itérative de ce qui est essentiellement un processus de production du savoir : la collecte, l'analyse et l'interprétation des données en information servant à l'action.

Figure 1 Modèle de surveillance de la santé

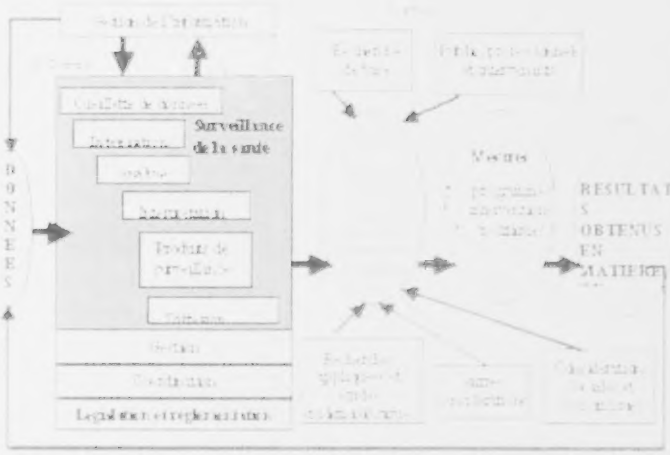
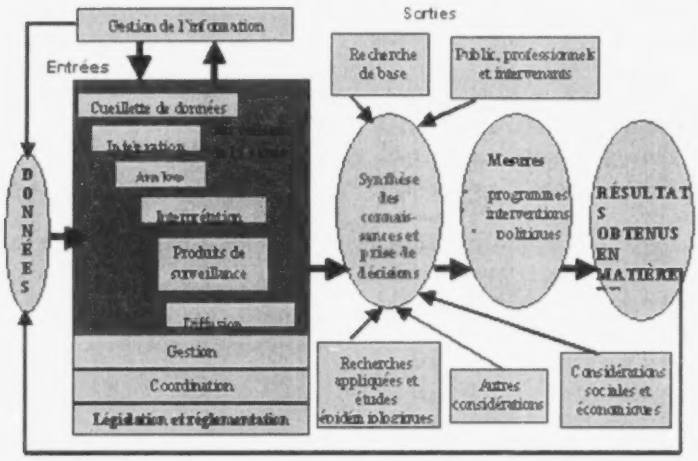


Figure 1: Modèle de surveillance de la santé



Le modèle, tel que celui de la Figure 1, décrit un processus cyclique par lequel l'information, dérivée des données et complétée par d'autre information, amène à de plus grandes capacités d'acquisition des connaissances et décisionnelles. Cela pousse à appliquer des mesures qui auront un impact sur l'incidence de la maladie, les comportements à risque et d'autres déterminants, qui, en bout de ligne, entraînent une meilleure santé. La surveillance comporte six fonctions principales : la collecte des données, l'intégration des données, l'analyse des données, l'interprétation, l'élaboration de produits de surveillance et la diffusion. Ces fonctions sont soutenues par l'infrastructure et les fonctions de gestion, de coordination, de gestion de l'information management et, dans certains cas, par la législation et la réglementation qui conviennent.[5]

La surveillance améliorée renseignera mieux et renforcera ainsi tous les éléments périphériques inclus à la Figure 1 : la synthèse des connaissances et la prise de décision, les interventions, la recherche, la participation publique et professionnelle, la législation et la politique, et, par ce réseau de mécanismes interdépendants, elle apportera une contribution importante à l'amélioration de la santé des Canadiens. La capacité améliorée de surveillance des maladies chroniques augmente la somme de l'information disponible sur la santé de la population, amenant une meilleure compréhension de la santé des individus d'une population, permettant de faire des comparaisons descriptives et analytiques entre les individus - en termes de risque, d'état de santé, d'utilisation des services de santé et d'autres aboutissements.

1.3 Surveillance des maladies chroniques non transmissibles et des maladies transmissibles

Le modèle décrit précédemment s'applique autant à la surveillance des maladies chroniques (non transmissibles) qu'à celle des maladies transmissibles. Les deux domaines effectuent essentiellement la surveillance pour les mêmes raisons : pour la prévention et le contrôle des

maladies et la réduction ou l'élimination des risques. Les maladies chroniques s'appuient toutefois davantage que les maladies transmissibles sur les données et l'information collectées par le biais de systèmes établis principalement pour des raisons autres que la protection ou la promotion de la santé (ex. ensembles de données administratives). Les types de données, les sources de données, les méthodes de collecte des données, les approches d'interprétation et d'analyse, et les questions temporelles peuvent différer entre la surveillance des maladies transmissibles et celle des maladies chroniques.[7] Il est utile de tenir compte des distinctions majeures (telles que notées au Tableau 1 ci-dessous) de manière à bien comprendre les différences et à identifier clairement les similitudes qui facilitent l'intégration à un système d'information global en santé publique.

Tableau 1 : Maladies chroniques et maladies transmissibles - Les défis de la surveillance.[7-14]

en question	chronique	transmissible
aspect temporel	Causalité latente - exposition à des facteurs étiologiques plusieurs décennies avant l'apparition de la maladie.	Causalité plus immédiate - exposition à un agent infectieux souvent quelques jours ou quelques heures avant l'apparition de la maladie.
évolution de la maladie	Habituellement prolongée - la réponse au traitement peut traîner, des exacerbations et des rémissions peuvent se produire.	Peut être courte - la réponse au traitement a tendance à être rapide, la guérison est souvent probable.
cause de maladie	Interaction complexe de facteurs de risque, de déterminants, de facteurs déclencheurs infectieux.	Agent infectieux identifié (il peut y avoir d'autres facteurs contributifs).
intervention en santé publique	Souvent au niveau de la population - le point focal tend à se faire sur des interventions au niveau de la population (ex. dépistage) plutôt que des interventions de traitement individuel.	Au niveau individuel et de la population - le point focal se fait en fonction du signalement du cas avec un suivi, ainsi que des interventions au niveau de la population.
sources des données	Il est pratique d'exploiter des bases de données existantes qui ne sont habituellement pas conçues aux fins de la surveillance.	Pour les maladies transmissibles à déclaration obligatoire, signalement individuel de cas (peut se faire avec des identificateurs) et détails cliniques dans des bases de données sur la surveillance.
collecte des données	Tend pour le moment à être basée sur les événements (c.-à-d. nombre d'hospitalisations pour cause de IM aigu au cours de l'an dernier à une institution X).	Souvent basée sur la personne (c.-à-d. Femme de 25 ans atteinte d'hépatite B, signalée au servie de santé).
législation et réglementation	À l'exception de la législation afférente au signalement du cancer, aucune législation n'est rattachée au signalement des maladies chroniques.	Lois spécifiques et règlements exécutoires visant l'isolement et l'éradication.

en question	chronique	transmissible
comorbidité	Les maladies coexistent souvent : maladie du coeur et diabète - Important pour la planification des services. Le traitement de l'une a des conséquences (positives ou négatives) sur une autre. La surveillance d'un facteur de risque est applicable à la prévention/contrôle de plusieurs maladies.	Se produit (pas aussi souvent), avec des implications similaires : infection au VIH et à l'hépatite C, et/ou tuberculose.

L'aspect temporel est une différence importante. En général, les maladies transmissibles ont une causalité adjacente - les expositions et d'autres facteurs étiologiques ont un effet un court laps de temps avant l'expression de la maladie. Cela écourte tous les aspects du cycle de surveillance et rehausse l'importance de la rapidité de chacune des étapes. Dans le cas des maladies chroniques, la latence est importante; l'impact des facteurs étiologiques (incluant les comportements) s'accumule avec le temps, commençant souvent plusieurs décennie avant que la maladie clinique ne devienne apparente. Les maladies chroniques ont une évolution prolongée, accompagnée de phases asymptomatiques et symptomatiques. Les réponses et les aboutissements liés aux interventions et aux traitements préventifs sont aussi sujets aux longs retards, et cela allonge la période du cycle de surveillance. Par ailleurs, les causes des maladies chroniques sont souvent liées à plusieurs facteurs : facteurs de risques comportementaux, professionnels et environnementaux; prédisposition génétique; déterminants socio-économiques et facteurs déclencheurs infectieux. Les complexités causales et temporelles des maladies chroniques exigent que la surveillance des patients individuels se fasse sur une longue période (du diagnostic jusqu'au traitement, à la palliation et à la mort). Il pourrait aussi y avoir des éléments rétrospectifs importants à la surveillance des maladies chroniques, afin de tenir compte des effet des déterminants.

Ainsi, en termes de mesures de contrôle de la santé publique, dans le cas des maladies chroniques, l'un des points de mire est la prévention primaire qui peut ne pas se solder par le contrôle immédiat et l'éradication. Le fait de faire une surveillance des déterminants majeurs des risques qui peuvent être modifiés procure l'information nécessaire pour éclairer une politique solide et efficace qui en retour amène un contrôle et une prévention efficaces des maladies chroniques majeures dans la population. Un autre point de mire est la surveillance continue de la morbidité et de la mortalité pour les besoins de la planification des services de santé, du dépistage pour la prévention secondaire et l'évaluation des interventions (tant cliniques qu'au niveau des politiques).

Les scénarios suivants sont fournis pour faire ressortir davantage et comparer certains problèmes concernant la surveillance des maladies transmissibles et celle des maladies chroniques.

Scénario 1 : Maladies transmissibles

Jeanne X tombe malade quelques heures après avoir consommé un sandwich à la salade de poulet au restaurant A. Elle est examinée au service d'urgence de l'hôpital et elle est traitée pour des symptômes GI, lesquels sont tous consignés, ainsi qu'une brève anamnèse alimentaire. Cette collecte de données a été déclenchée par une grappe de 10 autres cas qui se sont présentés à la même salle d'urgence au cours des dernières 24 heures. L'information sur tous les cas examinés est transmise au bureau de santé publique le jour même. La salade de poulet du Restaurant A est impliquée comme source probable de contamination et des inspecteurs visitent les lieux pour faire un suivi (analyse des aliments, inspection des pratiques de manipulation des aliments, tests sur les préposés à la manipulation des aliments).

L'épidémiologiste régionale examine les rapports d'éclosions d'origine alimentaire de la région une fois par semaine - ce dernier épisode est ajouté à la base de données et des analyses plus approfondies montrent un excès de cas reliés à la consommation d'aliments au Restaurant A sur une longue période. La licence alimentaire du Restaurant A lui est par la suite retirée.

Scénario 2 : Maladies non transmissibles

Au cours des six ans qui se sont écoulés depuis la crise cardiaque de Jeanne X à l'âge de 45 ans, elle a essayé de modifier son mode de vie. Elle a pris 35 livres depuis qu'elle a cessé de fumer. Jeanne est une mère chef de famille de deux enfants pré-adolescents et elle vient juste d'être mise à pied de son travail. Jeanne prend des médicaments oraux, passe régulièrement des examens de santé chez son médecin de famille et elle voit aussi un cardiologue une fois par année. Il y a six semaines, elle s'est inscrite à une clinique d'hygiène alimentaire publique/activité pour essayer de maigrir. Récemment, elle a éprouvé des épisodes d'étourdissements, de la fatigue et une soif excessive. Jeanne a rendez-vous pour son examen cardiaque annuel plus tard au cours de la semaine.

L'épidémiologiste régionale travaille de concert avec l'autorité régionale de la santé à rassembler les preuves disponibles pour un exercice de planification des services dans la région où habite Jeanne. Elle examine les rapports sur la prévalence des maladies cardio-vasculaires pour la province, les résultats de l'enquête la plus récente sur l'apport alimentaire (enquête nationale des années 1970), l'activité physique d'une enquête locale, les rapports sur la prévalence des maladies cardio-vasculaires et du diabète dans la région (de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes), les données sur les aboutissements produites dans la région sur les temps d'attente pour les procédures de diagnostic cardiaque et quelques-uns des indicateurs socio-économiques les plus récents pour la province tirées du Recensement national de 2001. À partir de ces données, elle produit un modèle servant à estimer les futures demandes de la région, aidant ainsi l'Autorité régionale de la santé à gérer les questions de prestation future de services.

Dans le cas du scénario des maladies transmissibles, l'effet suit de près la cause - il y a une occasion d'intervenir et de limiter d'autres épisodes de maladie, tant au niveau de l'individu que de la population, et de l'information pertinente et détaillée est disponible immédiatement au niveau de l'individu. L'information liée à la santé de Jeanne et clairement associée à Jeanne est saisie pour les besoins de la surveillance en plusieurs points - par la visite chez le médecin, le rapport de laboratoire sur l'échantillon et la visite de l'inspecteur au restaurant. De plus, puisqu'il ne s'écoule qu'un court laps de temps entre l'exposition de Jeanne, le diagnostic et le traitement, le cycle de surveillance est également court : la collecte des données sur l'exposition et le diagnostic, l'analyse et l'interprétation des données, ainsi que la mesure préventive subséquente - terminé en quelques jours, avec la prévention de la manifestation d'autres cas.

Dans le cas du scénario des maladies chroniques, le processus se complique et le cycle de surveillance n'est pas aussi bien circonscrit - l'épidémiologiste doit sélectionner et relier divers

éléments provenant de nombreuses sources afin d'obtenir les mesures d'intérêt. Les facteurs qui se prêtent le plus à l'intervention en santé publique sont les précurseurs des maladies et ils sont présents plusieurs années avant l'apparition de la maladie. Par conséquent, la plupart des occasions d'intervention efficace dans le cas de Jeanne sont déjà passées. Certains des facteurs de risque de la maladie et des complications ne sont tout simplement pas connus au niveau de l'individu et il y a de futures questions de planification qui sont liées à la comorbidité. Idéalement, les contacts multiples de Jeanne avec le système des soins de santé seraient saisis de façon longitudinale, de sorte qu'au niveau de l'individu, il y aurait un lien entre l'information sur les facteurs de risque de Jeanne et les issues de santé pour elle. Cette information serait ensuite utilisée pour les besoins des décisions cliniques pour Jeanne, ainsi que pour permettre d'effectuer des analyses au niveau de la population servant à identifier les risques qui peuvent être modifiés ou des interventions visant à réduire ou à éliminer les complications. Bien que toutes les sources d'information utilisées par l'épidémiologiste soient utiles à la planification de la santé qui profitera à Jeanne dans l'avenir, aucune n'est susceptible d'avoir pour effet un changement immédiat du profil de risque de Jeanne ou de l'issue de santé pour elle, et la mesure de planification ne préviendra pas, à court terme, l'apparition de davantage de cas comme celui de Jeanne.

2. Surveillance des maladies chroniques au Canada - Réalités actuelles

2.1 La portée et les besoins en matière de données de la surveillance des maladies chroniques

Tel que noté à la section précédente et tel qu'illustré à la Figure 2 ci-après, la surveillance des maladies chroniques nécessite une approche à large portée, englobant : les déterminants, les comportements à risque, les influences environnementales, les manifestations de maladie, les traitements, d'autres interventions et les issues de santé.

Figure 2 : La portée d'intérêt envers les données sur les maladies chroniques[15]

Déterminants ⟵	Préclinique ⟵	Clinique ⟵	Issue de santé
EXEMPLES DE DONNÉES : **génétiques :** *prévalence du gène du cancer du sein* *maladie familiale* **comportement à risque:** *tabagisme* *apport alimentaire en gras* **environnement :** *exposition professionnelle* **socio-économique :** *logement* *niveau de revenu* *scolarité*	**EXEMPLES DE DONNÉES :** **dépistage :** *PAP* *pression artérielle* *glycémie* **réduction des risques :** *participation à un programme de renoncement au tabac* *taux d'activité physique*	**EXEMPLES DE DONNÉES :** **diagnostic :** *modes de diagnostic* *temps jusqu'au diagnostic* **traitement et procédures :** *chirurgie* *thérapie générale* *radiation* *palliation* **utilisation des services :** *hospitalisation* *visites chez le médecin* *soins à domicile* *soins ambulatoires* *soins palliatifs* **pharmaceutiques :** *consommation de médicament* *complications et interactions*	**EXEMPLES DE DONNÉES :** **mortalité :** *cause des morts spécifiques* *taux de survie* **morbidité :** *complications* *degré d'incapacité* *qualité de vie*
SOURCES DE DONNÉES* : *enquêtes* *recensement* *surveillance au lieu de travail*	**SOURCES DE DONNÉES* :** *sélection de bases de données* *enquêtes* *bases de données sur les programmes en santé publique* *médecins de premier recours*	**SOURCES DE DONNÉES* :** *bases de données d'hôpital* *Base de données sur les congés des patients* *données de registre* *archives de données provinciales*	**SOURCES DE DONNÉES* :** *statistiques de vie* *base de données du coroner* *causes multiples de décès*

* ce sont des sources potentielles, pas nécessairement présentement disponibles

Les contraintes et les états répertoriés à la section 1 ont également des implications sur le développement continu de la surveillance des maladies chroniques, particulièrement lorsque les mesures pertinentes (incluant les issues de santé, les facteurs d'exposition, la prévalence et l'incidence) viennent principalement des structures, des ressources, de l'expertise et des sources de données existants.

2.2 Sources de données - L'état actuel

Les données sont obtenues, sauf quelques exceptions, de manière diffuse, répétitive et fragmentée. Par exemple, l'information sur la manifestation de l'IM aigu au Canada est dérivée du système des dossiers des patients hospitalisés de l'hôpital où les hospitalisations (les manifestations, pas les personnes) sont consignées par code clinique et où des caractéristiques choisies de patient y sont ajoutées (âge, sexe, lieu d'hospitalisation). L'information sur les facteurs de risque d'IM aigu, tels que le tabagisme, les facteurs alimentaires, les niveaux d'activité, les maladies coexistantes, les déterminants des maladies et les issues de santé (données socio-économiques, santé mentale, prédisposition génétique) est trouvée par le biais d'enquêtes, de bases de données expérimentales, des registres et des dossiers d'hospitalisation. Bien qu'il soit techniquement possible de lier de tels dossiers grâce à des identificateurs uniques, il y a souvent des questions liées à la protection de la vie privée, à la confidentialité et à l'intégralité des identificateurs qui doivent être traitées afin d'établir des registres longitudinaux.

Une partie de l'information dont l'impact est le plus important sur la prévention primaire - déterminants, comportements à risque et influences environnementales, pourrait ne pas être du tout disponible.

L'accès aux données peut poser des problèmes; en plus des coûts forfaitaires, les questions d'acquisition des droits aux données, de limitation des liens à d'autres dossiers, de temps d'attente prolongés, de protocoles d'accès compliqués et de convention d'utilisation restreinte ont toutes un impact sur la disponibilité réelle des données. Dans certaines instances, des institutions choisies sont autorisées à lier des ensembles de données et à entreprendre des recherches. Toutefois, les facteurs de risque au niveau de l'individu ne peuvent pas être saisis, bien que d'un point de vue clinique, cette information est utilisée par les médecins pour modifier les schémas de traitement individuels.

Même lorsque l'accès aux données est relativement peu entravé, il subsiste des questions telles que ce qui constitue l'utilisation secondaire adéquate des données, le consentement pour l'utilisation et la pratique de lier des ensembles de données - toutes ces choses sont affectées par la législation existante des instances provinciales, territoriales et fédérales.

La plupart des instances canadiennes sont dotées de législation relative à la surveillance de la santé en général. Voici quelques lois pertinentes : législation sur la santé publique respectant les exigences en matière de notification des maladies à déclaration obligatoire (très rarement applicable aux maladies chroniques); la législation relative à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée, concernant l'accès et la protection de l'information détenue par le gouvernement; la législation relative à protection de l'information sur la santé spécifique à l'information détenue par le gouvernement; autre législation relative à la protection de la vie privée établissant les causes d'action pour les individus; la législation sur l'administration de la santé comme celle qui stipule les pouvoirs et les fonctions d'un ministère de la santé ou l'administration des régimes d'assurance-maladie; et la législation relative aux statistiques de vie et autres statistiques, telle que la Loi fédérale sur la statistique, qui régit la déclaration des manifestations démographiques et la collecte, l'analyse et la publication des statistiques.

Les sources de données pour la surveillance des maladies chroniques ne sont pas idéales - elles ne sont pas construites pour les besoins de la surveillance, alors il y a souvent nécessité

de transformer les données, de les lier à d'autres sources d'information clé afin d'ajuster les ensembles de données pour composer avec les différences - toutes ces choses contribuent au besoin initial de ressources afin d'assembler les données adéquates pour la surveillance.

Le Tableau 2 ci-dessous présente quelques-unes des caractéristiques majeures de diverses sources de données.

Tableau 2 : Sources d'information présentement utilisées pour la surveillance des maladies chroniques

source	information récupérée	considérations
bases de données administratives : conçues pour : gestion de cas, reddition de comptes publics et finances, exécution de programme.	données sur les congés des hôpitaux dossiers d'assurance-maladie dossiers sur l'utilisation des médicaments mortalité morbidité utilisation des services de santé	**Pour** : longue période de collecte des données avec beaucoup d'événements souvent basé sur la population relativement peu coûteux **Contre** : axé sur les événements, pas sur les personnes. La disponibilité et la qualité varient d'une instance à l'autre. **Cependant** : les questions techniques et relatives à la protection de la vie privée sont traitées, l'établissement de liens procure un énorme potentiel de registres longitudinaux avec des estimations de l'incidence et de la prévalence. N.B.: capacité d'information axée sur la personne (IAP) maintenant en voie d'élaboration à Statistique Canada.
registres : les données des hôpitaux et des centres de traitement sont liées à l'interne.	incidence spécifique de la maladie mortalité	**Pour :** état très complet avec de l'information détaillée, incluant de l'information sur les détails de la maladie, l'intervention et l'issue de santé. **Contre :** retard entre la déclaration des événements et la confirmation des données finales. Peut être dispendieux à maintenir.
enquêtes : données dérivées d'enquêtes nationales et provinciales / territoriales.	données sur les facteurs de risque maladie et incapacité déclarées par l'intéressé. données économiques données démographiques	**Pour :** données basées sur la population pour une gamme de variables liées à la santé (information sur les facteurs de risque applicable à plusieurs maladies). Un certain potentiel de constatation de cas pour les maladies déclarées par l'intéressé et ceux qui ne nécessitent pas d'hospitalisation. Peut obtenir certaines données rétrospectives. **Contre :** non liées à l'issue de santé et sont moins utiles si elles ne sont pas répétées suffisamment fréquemment pour détecter des tendances. Les données déclarées par l'intéressé ne sont généralement pas confirmées. Les enquêtes générales peuvent ne pas atteindre des populations spéciales (ex. personnes hospitalisées)
statistiques de vie prescription juridique de collecte	naissance décès	**Pour :** complète habituellement la constatation de cas, collecte des cas à l'échelle du pays et une grande quantité de données accumulées avec lesquelles il est possible de retracer des tendance au fil du temps. **Contre :** problèmes d'état complet des dossiers, retard de déclaration et interprétation de la cause sous-jacente plutôt que de la cause immédiate du décès, particulièrement lorsqu'elles sont liées à d'autres sources. **Cependant :** si elles sont liées, elles peuvent fournir des données sur les issues de santé.

source	information récupérée	considérations
recensement	estimations de la population naissances décès (incluant ceux de cause spécifique) données économiques indicateurs socio-économiques	**Pour :** le compte complet de la population fournit des données de dénominateur

2.3 Initiatives existantes

Il existe plusieurs systèmes de surveillance des maladies chroniques au Canada. Le système le mieux établi utilise des registres du cancer; il couvre la population entière et tous les registres provinciaux et territoriaux notifient le Registre canadien du cancer (RCC). Bien que les approches et les méthodes employées par les registres diffèrent quelque peu, les procédures d'enregistrement sont relativement compatibles et des données comparables de surveillance sont déclarées au niveau du RCC. Le RCC a la capacité d'établir des liens internes et a élaboré le potentiel de se lier avec d'autres sources d'information sur la santé. Il est utile de mentionner qu'un travail sur la surveillance des traitements des cancers est maintenant en voie de réalisation par le biais de l'Alliance canadienne pour la surveillance du cancer. Le système est géré par un partenariat établi entre les registres provinciaux/territoriaux du cancer et la Division de la statistique de la santé de Statistique Canada, et l'information est diffusée annuellement. Il est estimé que la couverture des données sur l'incidence est d'au moins 95%.[16] Une combinaison d'encouragements financiers, de politiques et de loi habilitante a contribué à maintenir l'efficacité de ce système.

D'autres registres de maladies ont aussi institué des opérations de surveillance au Canada. Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, géré par l'ICIS, organise les registres de transplantations d'organes et d'insuffisance rénale chronique au stade ultime pour les 84 centres de transplantation d'organe. Le Registre canadien intégré en traumatologie a reçu les dossiers de toutes les blessures accidentelles de l'Ontario et il est en train de prendre de l'expansion pour couvrir l'ensemble du Canada. De plus, l'Institut de recherche en services de santé (IRSS) a récemment reçu du financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour élaborer un registre canadien des accidents vasculaires cérébraux.

Le Système national de surveillance du diabète (SNSD) récemment établi emploie une approche pragmatique en utilisant des données administratives liées, provenant des instances provinciales/territoriales (avec diverses capacités de collecte et d'analyse des données), afin de fournir de l'information sur la surveillance du diabète au niveau national. Le modèle fonctionnel fait intervenir des liens à des bases de données administratives sur la santé, l'application d'algorithmes standards pour les définitions de cas et la production de données comparables au niveau national sur la prévalence et l'incidence du diabète, la mortalité, la comorbidité et l'utilisation des soins de santé.[17] Un projet visant à tester la faisabilité de cette méthodologie pour plusieurs diagnostics cardio-vasculaires est maintenant en cours d'exécution.

Une nouvelle initiative de surveillance se penchant plus particulièrement sur les soins palliatifs/aux personnes en fin de vie est présentement en voie d'élaboration, sous les auspices du Plan d'action national sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

Les provinces et les territoires se servent de leurs propres ensembles de données administratives sur les services de santé pour mener certaines activités de surveillance, et dans certains cas, élaborent aussi des systèmes d'information : le *We//net* de l'Alberta, le *Health Information Network* de la Saskatchewan et le *HealthNet* de la C.-B., par exemple. L'Institut de recherche en services de santé (IRSS) de l'Ontario est doté d'un service d'archive des données administratives qui fournit des données servant à produire des rapports statistiques annuels, entre autres usages. L'ICIS tient à jour des bases de données administratives et extrait de ces bases de données des données rattachées à la performance du système, à l'utilisation des soins de santé et à des indicateurs de la santé de la population. Les données sont tirées d'une variété de sources, incluant la Base de données sur les congés des patients (BDCP) et la Base de données sur la morbidité dans les hôpitaux. Les données sont utilisées par l'ICIS à l'interne, mais aussi à l'externe.

Des exemples d'enquêtes canadiennes utilisées dans la surveillance des maladies chroniques incluent l'Enquête de surveillance de l'usage du tabac au Canada (ESUTC), qui se penche sur les risque liés à l'usage du tabac et fournit des estimations opportunes sur les tendances d'usage du tabac. Par ailleurs, l'étude longitudinale appelée l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP), grâce à des liens avec des bases de données sur la mortalité et la morbidité, confère le potentiel d'effectuer une surveillance de suivi à long terme d'une population sélectionnée, et l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), grâce à de l'information collecté au niveau des régions sanitaires, consiste en composantes de base et en composantes sur mesures afin de refléter les besoins régionaux, à collecter selon des cycles de deux ans. L'enquête couvre les déterminants de la santé, l'état de santé et l'utilisation du système de santé. L'ESCC demande la permission aux individus de lier les résultats de l'enquête aux registres médicaux provinciaux pour obtenir des données longitudinales.

En termes de statistiques de vie, les registres d'enregistrements des naissances et des décès de Statistique Canada sont utilisés aux niveaux local, provincial/territorial et national pour les besoins de la surveillance (c.-à-d. Système canadien de surveillance périnatale) et les dossiers sur la mortalité sont utilisés dans plusieurs initiatives qui suivent les issues de santé.

Les données collectées aux cinq ans dans le recensement national du Canada, avec les estimations inter-recensement de la population, fournissent la répartition géographique pour les données de dénominateur. De plus, les données socio-économiques du recensement forment la base des déterminants non médicaux de la santé dans les Indicateurs de santé - cadre conceptuel (élaborés par l'ICIS et Statistique canada), incluant sans toutefois s'y limiter, les niveaux de scolarité, les niveaux de chômage et le logement.

Tel que noté précédemment, dans la plupart des cas, les initiatives de surveillance se sont appuyées sur des méthodologies de surveillance passive employant des sources secondaires de données : ensembles de données administratives, statistiques de vie, registres spécifiques à des maladies, enquêtes et recensements. Des efforts plus récents ont toutefois été faits à travers le monde pour établir une surveillance active des maladies chroniques : le programme RECHERCHE de l'OMS sur le cancer et le CINDI pour les maladies cardio-vasculaires, par exemple. De plus, plusieurs pays européens, sous le leadership de l'OMS, ont appliqué une approche de phénomène de santé sentinelle à la surveillance des maladies chroniques. Le CDC a également élaboré un mécanisme mixte de surveillance passive et active des maladies chroniques. L'élaboration de l'infostructure de surveillance des maladies chroniques doit prendre en considération de telles approches et maintenir les liens nécessaires pour permettre

la collaboration et la comparabilité internationale éventuelle.

2.4 Rôles et responsabilités de la surveillance

La surveillance des maladies chroniques en santé publique est fondamentalement une responsabilité des gouvernements, aux niveaux fédéral, provincial et territorial, la responsabilité étant sous-distribué aux niveaux régional et local. Il incombe à toutes les instances de protéger et de maintenir la protection des renseignements personnels et la confidentialité des données. Les données provinciales/territoriales sont compilées dans des ensembles de données nationauxs, habituellement dans les archives de donnés de l'ICIS, de Statistique canada et de Santé Canada. Ce sont toutefois Santé Canada et les instances provinciales/ territoriales qui assument la responsabilité d'élaborer des politiques et des programs en réponse à l'information sur la surveillance.

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a le mandat de coordonner l'élaboration et le maintien d'une approche globale et intégrée relative à l'information sur la santé pour le Canada et de fournir et coordonner la fourniture de données et d'informations opportunes et exactes. Les fonctions de base actuelles pertinentes à la surveillance des maladies chroniques incluent : la tenue d'études spéciales et de recherche sur les services de santé, l'élaboration d'indicateurs nationaux et d'instruments d'enquête (en partenariat avec Statistique Canada), l'élaboration et le maintien de bases de données et de registres, l'accès aux données sur la santé, la production et la diffusion des rapports et l'élaboration de normes.

Les responsabilités de Statistique Canada en matière de surveillance de la santé comprennent les suivantes : la production et l'analyse d'information statistique liée à la santé et la promotion de normes et de pratiques solides, permettant une plus grande efficacité de collecte des données, moins de dédoublement; moins de dédoublement, l'utilisation de conventions de partage des données et l'utilisation de concepts et de standards communs pour obtenir des données de meilleure qualité. Statistique Canada est responsable de la conduit des enquêtes nationales utilisées pour la surveillance, les facteurs de risque, les comportements, les déterminants et les indicateurs de la santé, le dépistage et les issues de santé, ainsi que du Recensement du Canada.

Santé Canada effectue une surveillance, composante essentielle de son mandat réglementaire. Elle assume également un rôle de leader pour veiller à ce que tous les paliers de gouvernement puissent entreprendre une surveillance de la santé. Cela se fait par la promotion de partenariats, l'élaboration de normes, l'habilitation de liens et la provision de soutien et d'expertise. Le mandat de Santé Canada concerne toutes les étapes du cycle de surveillance, en mettant de l'emphase non seulement sur la surveillance et l'analyse, mais aussi sur l'interprétation de l'information sur la santé pour l'information du public, la politique et la prise de décisions en matière de santé au niveau national. Le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques de Santé Canada a une longue histoire de surveillance des facteurs de risque et des tendances des maladies chroniques. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada participe directement à la surveillance de la santé en fournissant des services de santé primaires et des programmes de santé publique aux collectivités des Premières nations.

Bien qu'ils ne participent pas directement à la tenue de la surveillance, les Instituts de recherche

en santé du Canada sont bien placés pour contribuer et profiter de la surveillance de la santé. En particulier, l'Institut de la santé publique et de la population procure des possibilités de renforcer les partenariats existants dans des domaines de programmes pertinents : Santé Canada, ICIS et Statistique Canada qui feront progresser la santé de la population. L'ISPP travaille aussi avec Santé Canada pour faciliter l'échange et la traduction des connaissances en politiques et en pratiques; essentiellement le mécanisme permettant aux résultats de la surveillance d'éclairer l'exercice de la santé publique.

3. Pourquoi améliorer la surveillance des maladies chroniques ?

3.1 Les avantages de la surveillance des maladies chroniques

Les maladies chroniques contribuent de façon majeure au fardeau des maladies au Canada; les estimations de coûts produites à partir des données de 1993 montrent que le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, les maladies respiratoires chroniques et les troubles squeletto-musculaires représentent la moitié des 156,9 milliards de dollars en coûts directs et indirects. En clair, la mise en oeuvre de stratégies de prévention et de contrôle des maladies chroniques doit se poursuivre pour s'attaquer à ce fardeau, et la surveillance est à la base d'une telle stratégie.

La surveillance globale produit de l'information sur le spectre entier des maladies chroniques. Elle fournit de l'information sur la distribution et les tendances des déterminants et des issues de santé, elle fournit des profils de sous-populations à risque élevé, des estimations du fardeau d'une maladie dans une population et l'utilisation connexe des soins de santé, elle éclaire l'attribution des ressources et des services (aux niveaux local, provincial et national) et elle fournit, au fil du temps, la preuve de l'efficacité des interventions.

L'information sur la surveillance peut guider des réponses appropriées : programmes de dépistage, messages d'information du public, élaboration de meilleures pratiques cliniques (ex. protocoles combinés pour les maladies transmissibles sexuellement et le dépistage PAP, compte tenu du lien qui existe entre le virus du papillome humain et le cancer subséquent du col utérin), la surveillance des indicateurs de la performance et l'identification des points optimaux d'intervention. Une bonne surveillance peut aussi aider les chercheurs à cibler et à raffiner leurs domaines d'étude en étiologie, en interventions spécialisées et autres domaines.

Une combinaison de données de surveillance et de recherche peut être utilisée pour estimer le futur fardeau de maladie dans la population en fonction de la prévalence actuelle des facteurs de risque et de l'analyse des profils d'utilisation des services de santé. Cette information peut aider à prévoir les impacts futurs sur les services de soins de santé.

Il ressort de tous ces points de l'information utile à la planification - la création et la mise en place de services, l'identification de domaines mal desservis et des obstacles à l'accès et à l'identification de sous-populations ayant des besoins spéciaux.

La surveillance est également nécessaire pour fournir de l'information opportune et crédible pour les besoins en matière d'amélioration de la qualité et de suivi des indicateurs de la performance du système de santé en terme de qualité et de coût - le rapport intérimaire de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada identifie l'amélioration de la responsabilité comme un moyen de traiter les questions de qualité du système des soins de santé, citant la nécessité de continuer à développer et à partager de l'information cohérente, comparable et opportune sur les issues de santé. Aux niveaux national et provincial/territorial, les preuves étayant les progrès accomplis dans la rencontre des cibles en matière de santé proviennent de la surveillance et cela s'étend aussi jusqu'aux autorités régionales de la santé qui jouent un rôle important dans la planification et la prestation d'une gamme complète de services de santé.

Le Tableau 3 ci-dessous fournit quelques exemples canadiens de l'utilisation de l'information sur la surveillance servant à la surveillance, à l'établissement de prévisions, à la planification et à

l'élaboration de politiques, à l'évaluation des interventions et des programmes, ainsi qu'à la responsabilité.

Tableau 3 : Exemples d'utilisations de l'information sur la surveillance [17, 19-31]

utilisations	exemples	résultat (R) et mesure prise (M)
Surveillance des problèmes de santé	Base de données de cas de diabète cliniquement diagnostiqués basés sur la population au Manitoba, 1986-1991.	**R** : prévalence accrue ajustée en fonction de l'âge. **M** : inauguration du Système national de surveillance du diabète (SNSD), faisant partie de la Stratégie canadienne sur le diabète.
	Analyse de nombreuses sources de données sur la surveillance et de données économiques.	**R** :Rapport ***Le fardeau économique de la maladie au Canada***. **M** : Surveillance des coûts directs et indirects de la santé.
Premiers signes avertisseurs de problèmes de santé et prévisions	Base de données sur la population dans les ménages utilisée pour examiner la prévalence des maladies respiratoires chez les enfants exposés à la fumée secondaire du tabac.	**R** : Signes d'une épidémie possible de maladie respiratoire chronique dans la population due à la fumée secondaire du tabac **M** : Les organismes de santé ont utilisé des résultats dans un effort visant à édicter une loi régissant le tabagisme dans les lieux publics.
	Utilisation de plusieurs grosses bases de données, dont la Base canadienne de données sur la mortalité.	**R** : Estimation de l'impact de la diminution de la prévalence du tabagisme au Canada. **M** : Diffusion des prévisions sur la prévalence faites pour 1999, 2009 et 2019.
Élaboration d'interventions et de programmes	Étude utilisant des dossiers liés des hospitalisation et des décès.	**R** : Profils de récidive et de survie des patients suivant un infarctus aigu du myocarde. **M** : restructuration des services d'ambulance en N.-É. et SK.
	Base de données de l'ENSP utilisée pour surveiller les facteurs de risque du diabète, fondé sur une base de données de grande envergure basée sur la population.	**R** : surveillance des facteurs de risque du diabète **M** : formulation de recommandations pratiques à l'intention des organismes de santé publique
	Analyse des données nationales de surveillance de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).	**R** : Plan stratégique de la BPCO. **M** : commentaires pris du plan stratégique de l'Î-P-É pour la prévention et le contrôle de la BPCO.
	Analyse des données disponibles sur la surveillance de l'asthme.	**R** : ***Rapport / Plan stratégique sur l'asthme au Canada***. **M** : A fourni une orientation à la stratégie de prévention et de contrôle de l'asthme du ministère de la Santé de l'Ontario.

utilisations	exemples	résultat (R) et mesure prise (M)
Évaluation des interventions et des programmes	Évaluation de la prévalence actuelle des MCV, traitement et preuve de risque comportemental, incluant les résultats de la surveillance. Surveillance du dépistage du cancer du col utérin.	**R :** Examen du comité national sur les MCV . **M :** fait des recommandations fondées sur des preuves aux professionnels de la santé sur des modifications du mode de vie visant à prévenir et à contrôler l'hypertension chez les adultes. **R :** Rapport de 1998 sur la surveillance du dépistage du cancer du col utérin. **M :** a fourni de l'information sur la surveillance des pratiques de dépistage à travers le pays
Reddition de comptes publics	Analyse de l'information existante sur la santé, l'utilisation des services de soins de santé, la disponibilité des services, les dépenses.	**R :** 21 mesures décrivant le système de santé du Manitoba. **M :** A produit un rapport utilisé pour la reddition de comptes publics : ***Health in Manitoba: Are we doing better?***
	Analyse des services de soins de santé, des dépenses, des ressources humaines, des issues des soins.	**R :** Éventail des mesures de la performance pour le Rapport sur les indicateurs de la santé, tant aux niveaux régional que provincial/territorial. **M :** A produit et diffusé le rapport de 2002 sur les soins de santé au Canada, utilisé pour la reddition de comptes publics.

4. Définition des besoins fonctionnels de la surveillance des maladies chroniques

4.1 Cadre des besoins fonctionnels des fonctions de la surveillance

Les besoins fonctionnels de la surveillance durable des maladies chroniques sont les conditions sous lesquelles les données peuvent être collectées, analysées, interprétées et diffusées de façon régulière et efficace à ceux qui doivent savoir, afin de prendre les mesures nécessaires pour protéger et améliorer la santé des Canadiens.

L'Annexe 2 présente le cadre définissant les besoins fonctionnels de la surveillance des maladies chroniques (axé sur l'utilisation des sources secondaires de données), organisé en six fonctions de base de la surveillance, tel que présenté à la Figure 1 : collecte des données, intégration des données, analyse des données, interprétation, élaboration de produits de surveillance et diffusion. Le cadre se veut un guide servant à élaborer des exigences spécifiques aux maladies; les besoins fonctionnels détaillés propres aux maladies pour les maladies chroniques empêchent l'application directe du cadre, puisque toutes les composantes ne peuvent s'appliquer à toutes les maladies chroniques.

La matière du cadre, élaborée lors d'un atelier récent (voir à l'Annexe 3 la liste des participants à l'atelier), a été résumée et regroupée en cinq composantes essentielles de l'Infostructure canadienne de la santé (organisation et individus; processus; information; technologie et normes), tel que présenté dans le Plan tactique du CCIS[4].

4.1.1 Composante 1 : Organisation et individus

Cette composante regarde les individus, les organismes, les groupes et les organisations qui participent à la surveillance des maladies chroniques.

Les principaux acteurs du domaine de la surveillance des maladies chroniques incluent les individus auprès desquels l'information sur la santé est collectée, les fournisseurs de soins de santé qui produisent et utilisent les données de surveillance pour les besoins de la planification et de l'intervention à tous les niveaux, ainsi que les organisations qui effectuent la surveillance ou qui utilisent les produits de surveillance. Les cadres législatifs et politiques qui se rapportent au cycle de surveillance font également partie de cette composante.

Les besoins fonctionnels connexes sont les suivants :

1. Provision de ressources humaines et financières adéquates à tous les niveaux.
2. Provision de moyens et de formation pour utiliser pleinement les nouvelles technologies applicables à la surveillance.
3. Respect des exigences des instances relatives à la protection des renseignements personnels et à la confidentialité.
4. Niveau de préparation universitaire adéquat des professionnels de la santé sur la surveillance de la santé.

4.1.2 Composante 2 : Processus

Le gros des besoins fonctionnels en matière de surveillance sont regroupés dans cette composante, reflétant la conduite réelle de la surveillance de la santé - de la collecte des

données, en passant par l'élaboration de produits de surveillance et la diffusion. Il y a cependant un chevauchement considérable avec les composantes restantes et certains des besoins seront explorés davantage en profondeur dans les sections *subséquentes*.

En termes de processus de surveillance, les besoins fonctionnels sont les suivants :

1. Une définition claire de l'objet de la surveillance, avec un lien entre l'information produite et les actions réalisables.
2. Un cycle de surveillance en temps utile.
3. Des processus de transfert du savoir qui rendent disponible, dès le début, l'information existante sur la surveillance, l'information contextuelle et les processus de surveillance, afin d'éviter le dédoublement des efforts et des dépenses additionnelles;
4. L'identification des types de données à collecter et les sources probables, soit pour la collecte primaire des données ou pour l'acquisition des données existantes.
5. La capacité d'évaluer la qualité des données et d'apporter les améliorations et les ajustements nécessaires.
6. La capacité d'effectuer les analyses des données de surveillance qui conviennent.
7. La fourniture de mécanismes permettant la consultation auprès d'experts du domaine durant l'analyse des données et l'interprétation des résultats.
8. L'accès aux ressources et à l'expertise qui permettra la production et la diffusion des résultats de manière compréhensible.
9. Le respect des meilleures pratiques de transfert du savoir afin de maximiser la probabilité d'action fondée sur des preuves.
10. La fourniture de documentation, créant ainsi des métadonnées appropriées.

4.1.3 Composante 3 : Information

La composante de l'information de la surveillance de la santé concerne les sources et la qualité des données, ainsi que l'accès aux données. Les besoins fonctionnels du participant sont les suivants :

1. Un accès stable et abordable à des données régulièrement mises à jour qui représentent la population d'intérêt.
2. La capacité d'obtenir et d'utiliser des données provenant d'une variété de sources.
3. Des partenariats, des protocoles, des ressources financières et des conventions spécifiques permettant le partage et/ou le transfert des données.
4. L'accès à des métadonnées pour toutes les sources, décrivant les méthodes de collecte, la population sous-jacente et les limites du participant relativement aux données.
5. La capacité de transformer et d'intégrer et/ou de lier des sources de données disparates.
6. La capacité, sous certaines circonstances, de lier les données afin de créer de l'information longitudinale axée sur les individus.

4.1.4 Composante 4 : Technologie

La surveillance des maladies chroniques requiert l'élaboration de magasins et de dépôts de données afin de procurer la profondeur et l'étendue des données nécessaires aux analyses détaillées dont la surveillance des maladies chroniques a besoin. Cela nécessite de la technologie et des applications d'échange, de transfert et de couplage améliorés des données. De plus, il est nécessaire d'exploiter pleinement les applications potentielles pour le DES. Par exemple, avec la facilitation du transfert des données en format standard pour la surveillance de la santé, des applications pourraient permettre le retour en temps utile de l'information au niveau de la population et de l'individu, comme des invites informatisées pour faire un tri en fonction des profils au niveau des patients.

Les besoins fonctionnels sont les suivants :

1. Les applications servant à utiliser pleinement les applications disponibles de gestion de l'information.
2. La fourniture de technologie et d'applications servant à l'entreposage électronique massif des données et aux dépôts de données.
3. La fourniture de la base technologique pour permettre le transfert courant de données et d'information entre les systèmes.

4.1.5 Composante 5 : Normes

La composante des normes comprend les besoins fonctionnels qui s'appliquent à tous les aspects de la surveillance de la santé; d'abord pour faciliter le partage et l'utilisation de l'information sur la santé lors de la phase de collecte/intégration des données, pour permettre la comparabilité des résultats au niveau temporel et spatial lors de la phase d'analyse/ interprétation et pour exprimer les résultats de façon standard et non ambiguë lors de la phase des produits de surveillance/diffusion. Il est crucial que les experts de la surveillance des maladies chroniques soient inclus dans tous les aspects du processus d'établissement des normes, afin qu'ils fournissent l'expertise nécessaire pour traiter les normes de définition de cas, de codage et de classification qui peuvent varier en fonction du temps et entre les instances et les utilisateurs.

Les besoins fonctionnels incluent :

1. Le processus et les mécanismes d'identification et d'adoption de normes de données : définitions de cas, définitions des facteurs de risque et des comportements.
2. Disponibilité de méthodologies normalisées.
3. Réalisation de l'interopérabilité de tous les systèmes utilisés pour la surveillance.
4. Respect des normes techniques.
5. Identification des divers éléments minimaux des données pour la surveillance nationale.

4.2 Que faut-il pour améliorer la surveillance des maladies chroniques ?

La Canada emboîte le pas vers l'établissement de dossiers électroniques de santé qui suivront

l'information sur la santé au niveau de l'individu - peut-être la solution ultime à l'amélioration de la surveillance des maladies chroniques. Cette solution n'est toutefois pas immédiate etdes actions s'imposent dans plusieurs domaines pour rendre les processus de surveillance actuels plus efficaces (voir le Tableau 4 ci-dessous). Lorsque l'on examine cette information, il est important de retenir qu'une bonne surveillance ne repose pas sur des données parfaites ni sur un système parfait - elle dépend de données adéquates, de la disponibilité de détails suffisants, de constance et de régularité afin de décrire des tendances et de fournir ainsi une base pour prendre des mesures.

Tableau 4 : Surveillance des maladies chroniques : Lacunes et solutions

composante	lacune existante	solutions possibles
Composante 1 Organisation et individus.	Perfectionnement des ressources humaines : pénuries et préparation inadéquate de ceux qui travaillent actuellement.	Élaborer des modules d'apprentissage. ✓ Contribuer à l'élaboration d'études supérieures en surveillance.
	Élaboration de politiques sur : accès aux données, couplage, protection des renseignements personnels, sécurité, évaluations de l'impact sur la protection des renseignements personnels et conventions de partage des données.	Traiter des questions de confidentialité et de protection des renseignements personnels qui pourraient compromettre les systèmes actuels. ✓
Composante 2 Processus	Surveillance manque de : déterminants plus larges de la santé, connaissance, attitudes et comportements pour le triage, prélèvement et impact du triage, profils des pratiques de traitement et influence sur les issues de santé, l'utilisation des services de soins palliatifs.	Augmenter la capacité de collecter un éventail complet de données pour les maladies chroniques.
	Transfert du savoir : les produits de surveillance ne sont pas toujours diffusés auprès de ceux qui vont intervenir; pas présente dans des formats compréhensibles; pas suffisamment rapidement; les gros volumes d'information pertinente ne sont pas faciles à gérer.	Élaborer des applications servant à présenter l'information de manière à faciliter son utilisation en vue d'actions dans le domaine de la santé publique. ✓ Parrainer l'utilisation de l'information pour la prise de décisions et l'établissement de politiques fondés sur des preuves. ✓
	La validation et l'évaluation font défaut dans la surveillance des maladies chroniques : objectifs; information menant à l'action; système fonctionnant de manière efficace.	Élaborer des cadres de validation et d'évaluation des issues de santé pour la surveillance des maladies chroniques.
Composante 3 Information	De nombreuses sources de données sont utilisées et présentent des variations au niveau de la qualité des données, de l'état complet et de l'applicabilité.	Élaborer des cadres pour l'évaluation courante de la qualité des données des bases de données pour la surveillance.
	L'information sur les ensembles de données existants et les initiatives n'est pas facilement disponible.	Élaborer un inventaire pour la surveillance des maladies chroniques, incluant des protocoles d'accès et des métadonnées. ✓
	Difficultés à obtenir de l'information longitudinale axée sur les individus.	Participer à l'élaboration du dossier électronique de santé (DES) afin d'assurer l'inclusion d'éléments de données pour la surveillance - incluant des identificateurs et des soucis de protection des renseignements personnels.

composante	lacune existante	solutions possibles
	Manque d'information actuelle sur certaines questions de portée générale (c.-à-d. nutrition) .	Investir dans une collecte continue des données, c.-à-d. enquêtes.
Composante 4 Technologie	Élaboration inadéquate d'outils et de méthodes de couplage des bases de données existantes.	Investir dans le couplage des données; élaborer des applications et des méthodes. Améliorer l'intégration électronique des bases de données ou des résumés de bases de données.
	Les applications servant à permettre l'analyse informatisée des données font défaut.	Élaborer des applications d'analyse, avec une fonctionnalité pour l'utilisation du DES.
Composante 5 Normes	Besoin d'un accès aux normes : définitions de cas, questions de déterminant/facteurs de risque et de triage.	Élaborer un inventaire des définitions de cas et de facteurs de risque, des instruments de collecte des données et de codage. ✓
	Problèmes existants d'incompatibilité des systèmes.	Adopter des méthodologies normalisées pour la collecte à tous les niveaux. Élaborer et/ou adopter des normes techniques.

Note : ✓ indique que des travaux sont en cours au Centre de coordination de la surveillance.

5. Options d'action

5.1 État actuel

Tel que noté, il existe plusieurs modèles de surveillance des maladies chroniques au Canada :

1. Surveillance fondée sur des registres (registres provinciaux du cancer, RCC, Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organe);
2. Surveillance par base de données de type administratif (Base canadienne de données sur la mortalité, Base de données sur la morbidité hospitalière, Système national de surveillance du diabète);
3. Couplages de dossiers à l'aide de bases de données administratives (Système national de surveillance du diabète, élaboration d'un IAP à Statistique canada); et
4. Surveillance des facteurs de risque fondée sur des enquêtes (Enquête canadienne sur la santé cardiovasculaire, Enquête nationale sur la santé de la population, Enquête sur la santé des collectivités canadiennes)

Il n'existe pas pour le moment de modèle unique de surveillance des maladies chroniques sur lequel on puisse fonder un système national qui répondrait à tous les intérêts. Tandis que la surveillance fondée sur des registres offre des données de haute qualité, elle coûte cher et la méthodologie ne convient pas à tous les domaines d'intérêt. D'autres méthodes doivent être employées, notamment l'utilisation continue de bases de données administratives et l'élaboration de méthodes de couplage des dossiers. De façon concomitante, compte tenu de la dépendance envers les sources secondaires de données, il y a nécessité d'élaborer une ressource spécialisée dans l'application continue des techniques de validation et d'évaluation pour toutes les méthodologies; par exemple, l'utilisation continue des données des registres et l'établissement d'une surveillance sentinelle afin d'assurer la capacité de validation du couplage de dossiers.

5.2 Étapes nécessaires et options d'action

L'objectif du sous-groupe des maladies chroniques était d'établir une capacité de surveillance des maladies chroniques, en employant des stratégies qui sont en harmonie avec le Plan tactique du CCIS.

L'approche globale du sous-groupe était d'ajouter aux concepts et aux valeurs présentées initialement dans la vision de la surveillance des maladies chroniques, incluant la participation des intéressés à l'aide d'approches de collaboration et de concertation, en établissant et en maintenant un dynamisme en reconnaissant les leçons tirées, en bâtissant progressivement sur les initiatives existantes et une méthode par étapes pour passer d'une capacité simple à une capacité complexe en améliorant la capacité surveillance nationale existante.
L'intention est de renforcer la capacité de surveillance existante en élaborant des outils, des méthodes et d'autres infostructure en commun. La réussite de l'intégration des efforts améliorera la surveillance des maladies chroniques jusqu'au point où de l'information de haute qualité et fiable sur la surveillance pourra être produire de façon constante au niveau national.

Le sous-groupe a fait des consultations sur la vision, a amorcé certains partenariats et projets de collaboration, et a produit une analyse situationnelle sur des questions de capacité de

surveillance des maladies chroniques. Avec la rédaction du Document de référence, le sous-groupe a aussi articulé plusieurs des étapes à suivre.

5.3 Option de priorité

Le sous-groupe des maladies chroniques a identifié la nécessité d'un groupe de référence national comprenant un secrétariat doté en personnel afin de contribuer à l'élaboration d'une stratégie visant à améliorer la capacité de surveillance des maladies chroniques au Canada. Il a été suggéré que le groupe comporte des gens issus du milieu de la surveillance des maladies chroniques, reflétant la connaissance du sujet spécifique aux maladies, une expertise en matière de surveillance, de l'expérience en santé publique au niveaux provincial/territorial et régional, du monde universitaire, d'organismes non gouvernementaux, ainsi que du gouvernement fédéral et d'instituts tels que l'ICIS et l'IRSC. Le travail du groupe comprendrait les tâches suivantes :

1. établir des priorités en matière de surveillance;
2. identifier des projets répondant aux priorités;
3. favoriser une collaboration continue entre le Centre de coordination de la surveillance et le Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques;
4. diriger le secrétariat pour élaborer des demandes de propositions, administrer les contrats et effectuer les tâches de coordination générale.

Les domaines du projet initial sont présentées an grandes lignes au Tableau 5 ci-après. Elles sont fondées sur les tâches qui ont déjà été identifiées lors de consultations antérieures et elles incluent la continuation des travaux déjà amorcés par le sous-groupe des maladies chroniques. Tel que mentionné précédemment, le modèle proposé intègre les efforts faits dans des domaines d'intérêt commun aux initiatives de surveillance. Le tableau illustre cela en identifiant les domaines des travaux qui correspondent à la portée des initiatives individuelles et à celles qui auront une visée nationale intégrée.

Les domaines de priorité vraisemblables, en accord avec les priorités identifiées par l'OMS pour les maladies chroniques, incluent trois entités morbides et les facteurs de risque qui leurs sont associés : le cancer, les maladies cardio-vasculaires et le diabète, avec les facteurs de risque que sont le tabagisme, le régime alimentaire, l'activité physique et des mesures physiques choisies. Après cela, le projet se concentrera sur des domaines de surveillance moins développés incluant l'arthrite, la maladie mentale et certains déterminants de la santé.

Des changements opérationnels récents afférents aux comités consultatifs fédéral/ provinciaux/ territoriaux de Santé Canada de la Conférence des sous-ministres ont entraîné la création de plusieurs nouveaux groupes, dont le Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé (CCSPSS). Une domaine prioritaire relevant du CCSPSS est l'élaboration de systèmes de surveillance des facteurs de risque des maladies chroniques. Le Groupe de travail proposé sur les systèmes de surveillance des facteurs de risque des maladies chroniques du CCSPSS travaillera en vue de fournir des conseils en matière de programme d'action fondés sur des preuves afin de renforcer la capacité des instances fédérales, provinciales et territoriales à entreprendre une surveillance des facteurs de risque des maladies chroniques. Il est recommandé que ce document soit fourni au nouveau groupe de travail et

qu'une présentation orale sur le Document de référence soit faite devant le groupe par des représentants du sous-groupe sur la surveillance des maladies chroniques non transmissibles.

Tableau 5 : Activités d'amélioration de la capacité de surveillance des maladies chroniques

domaine de surveillance	activités indépendantes	activités intégrées - projets (conseil de coordination)
Systèmes et initiatives établis de surveillance employant une variété de méthodologies : - Surveillance des maladies chroniques axée sur des registres - Surveillance axés sur des données administratives - Surveillance des maladies axée sur un couplage de dossiers - Surveillance des facteurs de risque axée sur des enquêtes	Toutes les données actuelles seront collectées, liées et analysées par les fournisseurs/ propriétaires existants.	Dresser un inventaire des initiatives (avec métadonnées) en coopération avec les initiatives participantes. Identifier des ensembles minimaux de données pour la notification au niveau national. Rendre disponibles les données de base à de multiples paliers gouvernementaux d'analyse de la surveillance. Coordonner l'analyse → diffusion des données de surveillance au niveau national.
Assurance de la qualité, Validation, Évaluation	Activités continues d'assurance de la qualité à l'interne dans le cadre des initiatives	Élaborer des cadres de validation et d'évaluation des issues pour la surveillance des maladies chroniques. Établir un système national de surveillance sentinelle. Établir et maintenir des liens nationaux et internationaux afin d'étendre un réseau d'expertise.
Élaboration de normes	Pratiques de transfert du savoir pour partager les définitions et les méthodologies normalisées.	Dresser un inventaire des définitions de cas et des déterminants, des instruments de collecte des donnée et du codage. Adopter des méthodologies normalisées pour la collecte à tous les niveaux. Élaborer et/ou adopter des normes techniques. Participer à l'élaboration des dossiers électroniques de santé (DES) afin d'assurer l'inclusion d'éléments normalisés de données pour la surveillance.
Formation		Contribuer à l'élaboration de la préparation des études supérieures en surveillance des maladies chroniques. Participer à l'élaboration du matériel de formation, tel qu'à l'identification des compétences ou de la matière nécessaires à la formation sur la surveillance des maladies chroniques.
Communication et transfert du savoir	Activités continues spécifiques à l'initiative.	Élaborer les mécanismes pour utiliser de manière efficiente et efficace l'information sur la surveillance permettant aux services d'information sur la surveillance de la communiquer aux directeurs des politiques et des programmes. Promouvoir l'inventaire des bases de données sur les maladies chroniques. Mettre en évidence les capacités de surveillance des maladies chroniques, les résultats, les avantages et les réalisations. Diffuser l'information sur la surveillance des maladies chroniques auprès du public, ainsi qu'auprès des intervenants du secteur de la santé publique et d'autres parties intéressées.

5.4 Partenariats permettant d'avancer

Le tableau suivant vise à illustrer l'éventail des partenaires potentiels qui pourraient jouer un rôle important dans l'amélioration de la capacité de surveillance des maladies chroniques :

Tableau 6 : Partenaires potentiels et rôles dans l'amélioration de la capacité de surveillance

tâche	partenaires	rôle(s)
élaboration du système	Santé Canada	Rôle prépondérant et animateur de l'infostructure afin d'assurer tous les niveaux de surveillance possibles au Canada.
	Ministères provinciaux/ territoriaux de la Santé	Élaborer un système de surveillance au niveau provincial et contribuer à l'élaboration d'un système/activités de surveillance nationale.
	ONGs	Acheminer les besoins en matière d'information, préciser les besoins du système.
	Instituts de la santé/ OMS/ CDC américain	Fournir/élaborer des mécanismes/ techniques/ méthodes et outils/ instruments de surveillance. Faire une surveillance des traitements pour les besoins spéciaux. Établir une collaboration internationale afin d'adopter/ adapter/ échanger des expériences et des technologies avec l'OMS, le CDC américain et d'autres pays développés. Validation des résultats et évaluation du système.
	Professionnels de la santé	Élaborer des définitions de cas/directives, établir des normes et effectuer une validation/ évaluation de la surveillance.
fournisseur de données	Santé Canada	Fournir des données d'ensemble au niveau national.
	Statistique Canada	Fournir des données d'ensemble au niveau national sur la mortalité, la morbidité, les comportements à risque, les déterminants. Fournir des microdonnées et un accès contrôlé aux fichiers de données liées.
	Environnement Canada	Bases de données sur la pollution environnementale.
	Ministères provinciaux/ territoriaux de la Santé	Fournir des données au niveau provincial/ territorial.
	Institut canadien d'information sur la santé	Fournir l'utilisation des services, des données sur la morbidité, certaines information de registre.
	Institut de recherche en services de santé	Fournir des données de registre infranationales : Archive sur les maladies respiratoires, Registre canadien des accidents vasculaires cérébraux.
	Provinces/Territoires	Fournir un service de livraison des données.
mise en oeuvre de la surveillance	Santé Canada	Effectuer la surveillance nationale. Participer aux activités/ programmes de surveillance internationale. Effectuer de comparaisons internationales.
	Ministères provinciaux/ territoriaux de la Santé	Effectuer la surveillance provinciale, comparer avec les données nationales, participer aux activités de surveillance à l'échelle du pays, fournir des tableaux locaux et contribuer aux activités locales de surveillance

	Médecin hygiéniste	Analyser le tableau local. Comparer avec les tableaux provinciaux et national. S'occuper de l'enquête sur le terrain et de la communication avec le public, ainsi que de la consultation.

6. Conclusion

L'objectif du sous-groupe des maladies chroniques, depuis sa création en l'an 2000, a été de bâtir une capacité d'entreprendre une surveillance des maladies chroniques au Canada. L'attention a porté sur l'infostructure sous-jacente et les soutiens à facettes multiples dont ont besoin les décideurs pour faire leur travail plutôt que sur le contenu du programme et des politiques. Cela est fidèle au mandat du Groupe de travail sur la surveillance de la santé.

Le sous-groupe a travaillé à identifier et à documenter les besoins, les lacunes existantes et les solutions possibles rattachés à ce qui est nécessaire pour effectuer la surveillance des maladies chroniques. La progression a été graduelle et plusieurs collaborations et partenariats ont été établis en cours de route.

La décision récente prise à la Conférence des sous-ministres de la Santé de lancer le *Groupe de travail sur les systèmes de surveillance des facteurs de risque des maladies chroniques* (relevant du nouveau Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé) procure une occasion de se pencher plus particulièrement sur l'élaboration de systèmes de surveillance pour les facteurs de risque des maladies chroniques.

Références

1. Maladies chroniques Sous-groupe des maladies chroniques, 2001. Réseaux nationaux de surveillance pour les maladies chroniques au Canada : Tracé d'une voie à suivre. Document de réflexion rédigé par le Sous-groupe de l'infostructure de surveillance des maladies chroniques non transmissibles pour le Groupe de travail sur la surveillance de la santé. Publication interne de Santé Canada, 11 mai 2001.

2. Sous-groupe des maladies chroniques, 2002. Analyse situationnelle sur les systèmes et réseaux canadiens de surveillance de la maladie chronique au Canada. Document rédigé par le Sous-groupe de l'infostructure de surveillance des maladies chroniques non transmissibles pour le Groupe de travail sur la surveillance de la santé. Publication interne de Santé Canada, 30 juin 2002.

3. Groupe de travail en surveillance de la santé. Inforstructure canadienne en santé: Projet de surveillance en santé et plan tactique. Ottawa: février 2001.

4. F/P/T Advisory Committee on Health Infostructure Tactical plan for a pan-Canadian health Infostructure Canadian Health Infostructure. 2001 Update. Ottawa, novembre, 2001.

5. Health Canada, Office of National Health Surveillance. Partnering for quality, timely surveillance leading to action for better health. Proposal to Develop a Network for Health Surveillance in Canada. Ottawa, mai 1999.

6. Health Canada, Centre for Surveillance Coordination. Business Case for the National Health Surveillance Infostructure (NHSI). Ottawa, mai 2001.

7. Thacker SB, Stroup DF, Rothenberg RB, Brownson RC, 1995. Public health surveillance for chronic conditions: A scientific basis for decisions. Stat Med 14:629-641.

8. LaPorte RE. Needed: Universal Monitoring of All Serious Diseases of Global Importance. *American Journal of Public Health* July 1993; 83(7): 941-943.

9. Thacker SB. Charge to Symposium. *MMWR* Vol. 41/Supplement: 11-13.

10. Teusch SM and Thacker SB, 1995. Planning a Public Health Surveillance System. Epidemiologic Bulletin PAHO 16:1-6.

11. Kuller LH. The Use of Exsting Databases in Morbidity and Mortality Studies. *American Journal of Public Health* September 1995; 85(9): 1198-1199.

12. Huff L, Bogdan G, Burke K, Hayes E, Perry W, Graham L, Lentzner H. Using Hospital Discharge Data for Disease Surveillance. *Public Health Reports* January/February 1996; p78-81.

13. Brownson RC, Remington PL and Davis JR ed. Chronic Disease Epidemiology and Control 2ᵉ Edition American Public Health Association 1998.

14. WHO Global Non-Communicable Disease Risk Factor Surveillance. Organisation mondiale de la santé, Genève.

15. Présentation à Santé Canada, mai 2002. Dr D. Roy.

16. Statistique Canada, Division de la statistique de la santé. Cancer Incidence and Mortality Across Canada. Ottawa: 1998.

17. Clottey C, Mo F, LeBrun B, Michelson P, Niles J, Robbins G, 2001. The development of the National Diabetes Surveillance System (NDSS) in Canada. Chron Dis Can 22:67-69.

18. Committee for the Study of the Future of Public Health. Division of Health Care Services, Institute of Medicine. The Future of Public Health. National Academy Press, Washington, DC. 1988.

19. Blanchard JF, Anderson K, Ludwig S, Kendall O, Wajda A, Depew N, Dean H, 1996. Incidence and prevalence of diabetes in Manitoba, 1986-1991. Diabetes Care 19: 807-811.

20. Division du diabète, 1999. Le diabète au Canada: Statistiques nationales et possibilités d'accroître la surveillance, la prévention et la lutte. Ottawa : Santé Canada.

21. Moore R, Mao Y, Zhang J, Clarke K, 1997. Le fardeau économique de la maladie au Canada 1993. Ottawa : Santé Canada.

22. Mao Y, Morrison H, Nichol RD, Pipe A, Wigle D, 1988. The health consequences of smoking among smokers in Canada. Can J Public Health 79: 390-391.

23. Mao Y, Gibbons L, Wong T, 1992. The impact of the decreased prevalence of smoking in Canada. Can J Public Health 83: 413-416.

24. Ugnat A-M, Mao Y, Miller AB, Wigle DT, 1990. Effects of residential exposure to environmental tobacco smoke on Canadian children. Can J Public Health 81: 345-349.

25. Groupe de travail national sur la lutte contre l'asthme, 2000. Stratégie nationale de prévention et de lutte contre l'asthme - Document de travail. Ottawa : Santé Canada.

26. Groupe de travail national sur la lutte contre l'asthme, 2000b. Prévention et prise en charge de l'asthme au Canada : un défi de taille maintenant et à l'avenir. Ottawa : Santé Canada.

27. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, 2000. Report of the Chief Medical Officer of Health: Taking Action on asthma. Toronto : Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

28. L'Alliance des MPOC du Canada, 2000. National COPD Prevention and Control Strategy - Document de travail. Ottawa : Santé Canada.

29. Institut canadien d'information sur la santé, Association pulmonaire du Canada, Santé Canada, Statistique Canada, 2001. Les maladies respiratoires au Canada. Ottawa : Santé Canada.

30. Canadian Thoracic Society, 2002. Clinical Guidelines for the Management of COPD. Ottawa: Canadian Thoracic Society (in press).

31. Gibbons L, Poliquin C, Fair M, Wielgosz A, Mao Y, 1993. Patterns of recurrence and survival in AMI patients in Canada. Can J Cardiol 9:661-665.

32. Last JM. A Dictionary of Epidemiology. 4th ed. Oxford University Press, 2001.

Glossaire des termes et acronymes

maladie chronique : Trouble caractérisé par une interaction complexe de variables morbides, ainsi que par de longues périodes de latence, une évolution clinique prolongée et une origine non transmissible ou transmissible.[2]

déterminant : Tout facteur, qu'il s'agisse d'un événement, d'une caractéristique ou d'une autre entité définissable, qui provoque un changement d'un état de santé ou d'une autre caractéristique définie.[19]

infostructure de la santé : Application de la communication et de la technologie de l'information au secteur de la santé afin de permettre au public, aux patients, aux soignants, aux prestateurs, aux directeurs, aux responsables de l'élaboration des politiques et aux chercheurs de communiquer les uns avec les autres, de partager de l'information et de prendre des décisions éclairées sur leur propre santé, la santé d'autrui et le système des services de santé.[5]

interopérabilité : Capacité du matériel de traitement des données et des logiciels provenant de différents fournisseurs de se comprendre entre eux et d'échanger des données, soit dans le même réseau ou entre réseaux dissemblables; et capacité des systèmes autonomes de travailler avec d'autres systèmes dissemblables. Les systèmes interopérables interagissent par le biais d'interfaces normalisées. Ils sont souvent couplés lâchement et échangent de l'information de façon asynchrone. Les systèmes interopérables peuvent fonctionner sans connaître les processus internes, les fonctions et les représentations des données des autres systèmes.*

santé publique : Actions collectives de la société visant à assurer les conditions dans lesquelles les individus peuvent être en santé, les actions étant entreprises par des services de santé publique, des institutions, d'autres organismes et des individus.[18]

surveillance : Faire le suivi et les prévisions de tout problème de santé ou déterminant de la santé au moyen de la collecte continue de données, de l'intégration, de l'analyse et de l'interprétation de ces données sous forme de produits de surveillance et par la diffusion de ce produit de surveillance qui en découle auprès de ceux qui doivent savoir.[5]

CCIS	Comité consultatif sur l'infostructure de la santé
CCSPSS	Comité consultatif sur la santé de la population et la sécurité de la santé
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
ICIS	Instituts canadiens d'information sur la santé
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada

GTSS	Groupe de travail sur la surveillance de la santé
ENSP	Enquête nationale sur la santé de la population

*Inforoute Santé du Canada. *Electronic Health Record Solution (EHRS) Blueprint: an interoperable EHR framework*. Juillet 2003

Annexe 1 - Membres du sous-groupe de l'infostructure des maladies chroniques non transmissibles

Dr Elinor Wilson (présidence)
Agent scientifique en chef
Fondation des maladies du coeur du Canada
1402- 222, rue Queen,
Ottawa ON K1P 6V9

Dr Faith Stratton
Directrice
Disease Control and Epidemiology
NF Department of Health and Community Services

M. Larry Svenson
Coordinateur de projet
Health Surveillance
Alberta Health and Wellness

M. Gary Catlin
Directeur,
Division des statistiques sur la santé
Statistique Canada

Dr John Millar
Vice-président
Institut canadien d'information sur la santé

Dr Linda VanTil
Épidémiologiste
PEI Department of Health and Social Services

Dr Tony Cruz
Transition Therapeutics Inc.

Dr Gregory Taylor
Directeur
Division de préventions des maladies chroniques
Centre de prevention et de contrôle des maladies chroniques
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada

Dr Yang Mao
Directeur
Bureau de la surveillance et de l'évaluation des risques
Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada

Mme Margaret Herbert
Directrice adjointe de la Recherche et du Développement
Secrétariat pour la prévention et le contrôle des blessures

SECRÉTARIAT :

Mme Deborah Jordan, Directrice
Centre de coordination de la surveillance
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada

Mme Elizabeth Stratton,
Conseillère en programmes de surveillance
Centre de coordination de la surveillance
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada

Annexe 2 - Besoins fonctionnels

Tableau A1 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Collecte des données

BESOIN	QUESTIONS CONNEXES
Définir l'objectif de la surveillance et les données qui seront collectées - quelle est le problème de santé et quels ensembles de données particuliers sont requis pour traiter des questions.	Cela se fait-il déjà à un certain niveau ? Qui utilisera les données collectées ? Y aura-t-il plusieurs utilisateurs des résultats - dans l'affirmative, comment le dédoublement de l'effort sera-t-il évité ? Y a-t-il des « leçons tirées » ?
Déterminer l'efficacité statistique requise.	La question peut-elle être traitée via : la surveillance sentinelle ? la surveillance d'une sous-population (c.-à-d. hospitalisations) ? une surveillance basée sur la population ?
Définir le niveau nécessaire de collecte des données.	Local, provincial/territorial; a des implications pour le détail disponible, la comparabilité d'une source à l'autre.
Déterminer où se trouvent les données existantes.	Peut nécessiter l'utilisation de plusieurs sources de données. Identifier la meilleure source ou le meilleur point de service pour collecter les données nécessaires. Peut nécessiter des conventions de partage des données.
Confirmer la disponibilité des données.	Y a-t-il un accès, un exercice des droits à prendre en considération ? La liaison à d'autres données est-elle permise ? Une autorité est-elle requise pour accéder aux données ? Y a-t-il un coût pour les données ?
Assurer le respect de la protection des renseignements personnels et de la confidentialité.	Il pourrait s'avérer nécessaire d'effectuer (et/ou de payer) une évaluation de l'impact sur la protection des renseignements personnels (EIPRP).couplages - utilisation de données au niveau de l'individu.
Évaluer la source de données en termes d'utilisation pour les besoins de la surveillance.	Quelle était la méthode d'origine de collecte des données (normes, population, moment de la collecte, validation) ? Les données peuvent-elles être analysées pour obtenir des résultats valides ? Quelles sont les données manquantes ? Un couplage sera-il requis ?
Déterminer de quelle population sous-jacente les chiffres proviennent.	Les données disponibles pourraient ne pas être les plus pertinentes pour la population d'intérêt

BESOIN	QUESTIONS CONNEXES
Déterminer les besoins minimaux des éléments des données - lesquels *doivent* être collectés.	Doit assigner la responsabilité de l'établissement des priorités des éléments requis, c.-à-d. « doit obtenir » par rapport à « il serait bon d'avoir »
Établir et documenter les normes : définition de cas indicateurs normalisés	La méthode de définition des cas pourrait être régie en partie par la source disponible de données
Établir/documenter les systèmes de collecte des données : code de pratique standard pour la collecte des données évaluation du processus protocoles de transfert des données	Dictionnaire d'éléments de données Indicateurs de performance pour la collecte Un essai-pilote de collecte pourrait être requis Assurer une sécurité adéquate

Tableau A2 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Intégration des données

BESOINS	QUESTIONS CONNEXES
Examiner la documentation sur la collecte (métadonnées) et établir les règles de décision pour l'épuration des données.	Établir les paramètres pour chacun des éléments servant à définir les valeurs aberrantes, la clôture et les exclusions. Les critères d'inclusion / exclusion pour l'intégration des données provenant de différentes instances utilisant des paramètres quelque peu différents.
Évaluer le respect des normes de qualité ou élaborer des équivalences lorsqu'il n'y a aucune norme.	Les normes peuvent varier d'une instance à l'autre. Doit concilier les différences.
Épurer les données.	Des valeurs cohérentes sont-elles utilisées comme variables ? Quelles sont les valeurs manquantes ? Envisager d'exécuter une analyse de « sous-échantillon » afin d'identifier des problèmes d'intégration / épuration de façon précoce au cours du processus.
Identifier des mécanismes d'entrée des données pour l'intégration.	Si cela se fait par voie électronique, définir les normes de messagerie. Établir des processus manuels pour amener différentes sources de données ensemble. Améliorer les méthodes/l'exactitude de couplage des données électroniques.
Identifier les éléments de données requis pour le couplage par rapport à l'analyse.	Les variables de couplage (identificateurs) sont retirées une fois que les ensembles de données sont liés.
Identifier qui s'occupera de faire l'intégration lorsqu'il y a plusieurs propriétaires (financement, etc.).	Peut être prédéterminé dans une convention d'accès, une licence ou une convention de partage des données.
Élaborer/utiliser des définitions de cas de surveillance.	
Élaborer/utiliser des méthodes qui conviennent pour combiner les données.	Peut être combiner des données sur les facteurs de risque ayant pour source une enquête avec des données d'hospitalisation sur les issues de santé, par exemple.
Définir des méthodes de calcul des mesures.	Devra prévoir des pondérations d'échantillonnage et des estimations d'erreur.
Définir des spécifications pour les dépôts de données.	Pourrait vouloir réduire et grouper les données pour obtenir des résultats probants.
Identifier toute limite de répartition des données.	Comparer avec d'autres sources pour vérifier. Rechercher un retour d'information sur les problèmes afférents aux données.

BESOINS	QUESTIONS CONNEXES
Identifier les lacunes restantes afférentes aux données pour les analyses proposées.	
Clarifier et documenter ce que les données signifient exactement.	Identifier les avantages / facteurs positifs et les limitations des données en termes de potentiel à régler les questions d'intérêt.

Tableau A3 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Analyse des données

BESOINS	QUESTIONS CONNEXES
Définir les hypothèses	Utiliser les questions définies préalablement pour mener l'analyse. Veiller à ce que les analyses conviennent aux hypothèses/questions
Assigner une priorité aux résultats	Établir les besoins prioritaires; par exemple, faire d'abord une analyse sur de l'information limitée étayée par une analyse ultérieure plus détaillé.
Définir les besoins standards de base pour l'analyse des données : éléments des données méthodes population pour la normalisation	Vu la question, quelle est l'analyse minimale requise. Envisager une triade de base constituée de personnes, des lieux, de temps (PLT) dans l'analyse.
Déterminer les caractéristiques des données, incluant les limitations et l'impact sur les analyses.	Lire la documentation. Parcourir les données. Stratifier avant de normaliser. Identifier les relations faussées. Comparer les nouvelles données aux anciennes (qualité et tendances).
Évaluer si les méthodes planifiées conviennent bien : techniques de normalisation	Considérer la valeur des méthodes qualitatives et quantitatives; certaines informations qualitatives et descriptives peuvent améliorer la compréhension des résultats. Formuler les résultats de manière créative qui fera que les gens s'en soucieront. Retirer les analyses de données qui ne rencontrent pas les normes minimales.
Veiller à ce que le personnel préposé aux analyses dispose des outils d'analyse et des ressources qui conviennent.	Peut avoir besoin d'acheter une(des) permis d'utilisation de logiciel.
Élaborer de nouvelles méthodes au besoin	Par exemple, méthodes prédictives.
Comprendre les suppositions, les limitations des méthodes statistiques utilisées.	Les méthodes statistiques sont-elles robustes ? Veiller à ce que les mesures de la variabilité soient indiquées avec tous les indicateurs/mesures.
Élaborer des métadonnées sur les méthodes.	Partager les codes, les expériences et les stratégies. Partager les méthodes d'analyse et les développements. Définir et documenter les programs d'ordinateur pour l'analyse.
Toujours contre-vérifier l'analyse l'interprétation.	Tenir compte de toutes les sources d'erreurs et de biais possibles et évaluer leur effet. Demander à des pairs d'examiner l'analyse.

Tableau A4 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Interprétation des données

BESOINS	QUESTIONS CONNEXES
Veiller à ce que des réponses soient apportées aux problèmes/questions d'origine.	Doit maintenir l'attention sur la surveillance à partir du point de collecte des données.
Identifier le client/cible par rapport à l'information à provenir des données.	Faire une interprétation des donnée qui convienne à l'audience.
Prévoir de lier l'interprétation à l'action requise.	Définir le niveau de détail nécessaire pour prendre des décisions. Quels sont les secteurs de politiques pertinents ? Quelles actions potentielles pourraient ressortir des conclusions ?
Définir les limitations de l'analyse, des données et de l'intégration.	Connaître les limitations de la qualité des données.
Fournir le contexte et la pertinence pour aider à guider l'interprétation.	Connaître les caractéristiques de la population contenue dans les chiffres. Interpréter les données dans un contexte du type « que se passe-t-il », ex. établir un rapport entre les résultats et les causes potentielles.
Déterminer si l'analyse est applicable à d'autres entités morbides.	Par exemple, l'information sur la prévalence des facteurs de risque a-t-elle un impact sur des maladies autres que celle qui fait l'objet de la surveillance ?
Connaître l'information propre au sujet / clinique.	Établir un environnement propice à la coopération des analystes et des experts en la matière. Amener des personnes travaillant dans le domaine. Utiliser un groupe de spécialistes.
Toujours contre-vérifier l'analyse et l'interprétation.	Tenir compte de toutes les sources d'erreurs et de biais possibles et évaluer leur effet. Demander à des pairs d'examiner l'analyse.
Évaluer la signification des résultats.	Considérer la signification statistique. Considérer la signification en termes d'importance médicale, d'impact sur le mode de vie, les familles, l'impact social et économique, etc.
Sélectionner les mesures découlant des analyses qui illustrent le mieux les résultats.	Utiliser des graphiques et des cartes pour créer des images visuelles de la question. Éclairer les questions. Utiliser de l'information contextuelle pour fournir une interprétation plus éloquente.

Tableau A5 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Produits de surveillance

BESOINS	QUESTIONS CONNEXES
Formuler le message essentiel du point de mire principal.	Définir clairement le message. Définir les objectifs des produits : élaboration de politiques ? revue/modification législative ? Garder le sujet concentré afin de maximiser le message.
Définir la conception et les débouchés possibles pour les produits de surveillance.	Utiliser les relations avec les médias et des spécialistes en communication. Déterminer qui sont les défenseurs / agents politiques.
Décrire la ou les audience(s) cible(s).	Identifier les besoins de l'audience en matière d'information : utiliser des sondages, des groupes de discussion, des analyses de l'environnement afin de déterminer pour divers groupes quels sont les sources et les débouchés les plus dignes de confiance et les plus efficaces.
Assurer que l'information puisse être personnalisée (divers niveaux de détail) en fonction de l'audience.	
Fournir une variété de produits pour la même information : politique, politiciens, grand public, médias, pairs, rappels.	Rendre les produits réels (montrer le risque/ problème relatif). Produire des formats qui conviennent le mieux aux types d'endroits, ex. examen par des pairs, Internet, feuillet/ fiche de renseignements, note documentaire et autre.
Préparer la diffusion stratégique - fournir de l'information classée par priorité.	Préparer des communiqués pour les médias en plus des rapports - « préparer la voie ».
Veiller à ce que les produits soient maintenus à jour.	Faire des mises à jour à une fréquence correspondant au rythme d'évolution des situations afférentes au produit ou au degré d'intérêt.

Tableau A6 :
Besoins fonctionnels de la surveillance de la santé utilisant des sources secondaires : Diffusion

BESOINS	QUESTIONS CONNEXES
Élaborer une stratégie coordonnée de diffusion.	Élaborer une stratégie de marketing - mettre activement sur le marché, ne pas se contenter de simplement diffuser l'information. Se concentrer sur le message.
Planifier le moment et l'effort pour la diffusion.	Assigner des ressources. Nécessaires à la mise à jour continue, à l'évaluation et au suivi de l'information diffusée.
Relier les activités de diffusion aux besoins initiaux en matière de surveillance.	S'assurer de la pertinence des produits diffusés.
Identifier des méthodes pour rejoindre le nombre maximal de personnes de l'audience visée.	Utiliser les relations avec les médias et des spécialistes en communication. Déterminer qui sont les défenseurs / agents politiques. Identifier les partenaires.
Veiller à ce que la diffusion soit faite au bon moment.	Utiliser une notification préalable; des communiqués aux médias, des avertissements par courriel. Être prêt à répondre rapidement lorsqu'une occasion de livrer le message se présent d'elle-même.
Exploiter toutes les occasions.	Se servir des activités de diffusion avec des partenaires (s'assurer que le même message soit communiqué).
Communiquer les contributions de ceux qui ont participé à la collecte des données.	Remercier les partenaires. Renvoyer de l'information au(x) fournisseur(s) des données.
Évaluer le processus.	Les mêmes questions se posent-elles toujours ? Les données/information ont-elles été utilisées pour l'action, telle qu'un changement de politique ? Y a-t-il un retour d'information pour le système (de toutes les étapes, de toutes les audiences) ? Utiliser des analyses des médias, des revues de la littérature, des commentaires.

Annexe 3 - Atelier sur le cadre de définition des besoins fonctionnels (liste des participants)

Dr Elinor Wilson	Agent scientifique en chef Fondation des maladies du coeur du Canada
Dr David Mowat	Directeur général Centre de coordination de la surveillance, Santé Canada
Dr Yang Mao	Directeur adjoint, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
Dr Andrew Wielgosz	Consultant en matière de santé public Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
Dr Bernard Choi	Épidémiologiste principal, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
Dr Faith Stratton	Directrice, *Disease Control and Epidemiology* *Department of Health and Community Services*, Terre-Neuve
M. Larry Svenson	Coordinateur de projet *Health Surveillance, Alberta Health and Wellness*
M. Denis Drouin	Direction générale de la santé publique Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
Dr Howard Morrison	Directeur intérimaire, Division du contrôle et de la gestion des maladies chroniques, Division du cancer, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada
Mme Deborah Jordan	Directrice, Division de la coordination de la surveillance Centre de corridination de la surveillance, Santé Canada
Dr Linda Van Til	Épidémiologiste *P.E.I Department of Health and Social Services*
Mme Margaret Herbert	Chef intérimaire, Surveillance des blessures et de la violence envers les enfants, Centre de développement de la santé humaine, Santé Canada
Mr. Gary Catlin	Directeur Division des statistiques sur la santé, Statistique Canada
Mme Lorna Bailie	Directrice adjointe, Enquête nationale sur la santé de la population, Statistique Canada
M. Adam Probert	Directeur, Surveillance et collecte des données, Information sur la santé et Analyse, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada

M. Glenn Robbins	Directeur, Surveillance des maladies chroniques, Division du diabète, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Santé Canada